

UNIVERSIDADE FEDERAL DOS VALES DO JEQUITINHONHA E MUCURI

Programa de Pós-Graduação em Reabilitação e Desempenho Funcional

Renato Fleury Cardoso

**TRADUÇÃO PARA A LÍNGUA PORTUGUESA E VALIDAÇÃO PARA
PACIENTES COM DOENÇA PULMONAR OBSTRUTIVA CRÔNICA DO
INSTRUMENTO *PATIENT GENERATED INDEX* (PGI)**

Qualidade de vida centrada no paciente

Diamantina

2019

Renato Fleury Cardoso

**TRADUÇÃO PARA A LÍNGUA PORTUGUESA E VALIDAÇÃO PARA PACIENTES
COM DOENÇA PULMONAR OBSTRUTIVA CRÔNICA DO INSTRUMENTO
*PATIENT GENERATED INDEX (PGI)***

Qualidade de vida centrada no paciente

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Reabilitação e Desempenho Funcional da Universidade Federal dos Vales do Jequitinhonha e Mucuri, como requisito para obtenção do título de Mestre.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Vanessa Pereira Lima
Coorientadora: Prof.^a Dr.^a Tania Janaudis Ferreira

**DIAMANTINA
2019**

Elaborado com os dados fornecidos pelo(a) autor(a).

C268t

Cardoso, Renato Fleury

Tradução para a língua portuguesa e validação para pacientes com Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica do instrumento *Patient Generated Index* (PGI) - Qualidade de vida centrada no paciente / Renato Fleury Cardoso, 2019.
89 p. : il.

Orientadora: Vanessa Pereira Lima

Coorientadora: Tania Janaudis Ferreira

Dissertação (Mestrado – Programa de Pós-Graduação em Reabilitação e Desempenho Funcional) - Universidade Federal dos Vales do Jequitinhonha e Mucuri, Diamantina, 2019.

1. *Patient Generated Index*. 2. Qualidade de vida. 3. Doença pulmonar. 4. Validade. 5. Medida individualizada. I. Lima, Vanessa Pereira. II. Ferreira, Tania Janaudis. III. Título. IV. Universidade Federal dos Vales do Jequitinhonha e Mucuri.

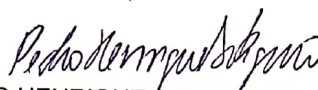
CDD 616.24

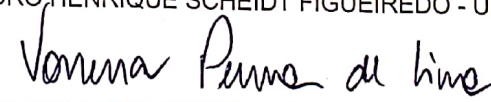
**Tradução para a língua portuguesa e validação para pacientes com
Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica do instrumento Patient
Generated Index (PGI) Qualidade de vida centrada no paciente**

Dissertação apresentada ao
MESTRADO EM REABILITAÇÃO E
DESEMPENHO FUNCIONAL, nível de
MESTRADO como parte dos requisitos
para obtenção do título de MESTRE
EM REABILITAÇÃO E DESEMPENHO
FUNCIONAL

Orientador (a): Prof.^a Dr.^a Vanessa
Pereira De Lima

Data da aprovação : 19/03/2019


Prof.Dr. PEDRO HENRIQUE SCHEIDT FIGUEIREDO - UFVJM


Prof.Dr.^a VANESSA PEREIRA DE LIMA - UFVJM


Prof.Dr. CRISTINO CARNEIRO OLIVEIRA - UFJF

Dedico esse trabalho à pequena Maria,
que veio para alegrar os nosso corações!

AGRADECIMENTOS

À minha esposa Anamaria, pelo apoio, suporte e incentivo, sem você isso não seria possível.

À minha filha Maria, que pelo simples fato de existir, me deu forças para continuar.

Aos meus pais, Rosana e Luiz, e ao meu irmão Henrique, pelo amor, pela confiança, pelo apoio e pela paciência. Por serem presença constante em minha vida e por auxiliarem em todas as minhas conquistas.

À minha orientadora, Prof.^a Dr.^a Vanessa Pereira Lima pela confiança, por ter sido a orientadora que qualquer aluno desejaria ter.

À minha coorientadora Prof.^a Dr.^a Tania Janaudis Ferreira, por todas as valorosas contribuições.

Aos professores e técnicos do Programa de Pós-Graduação em Reabilitação e Desempenho Funcional, pelo apoio, incentivo e ensinamentos durante o mestrado.

Aos membros do LAFIEX/CIPQ, em especial para os técnicos Carol e Fidelis e a Profa. Dra. Ana Lacerda pelo auxílio e disponibilidade durante as coletas.

Às Dra. Janaína, Dra. Camila e Dra. Chayenne pela disponibilidade e aos alunos Vanessa Kelly e Guilherme pelo auxílio na captação de voluntários para a pesquisa.

Aos alunos do LAPEP, em especial à Thessália e a Carol que participaram ativamente das coletas de dados deste estudo e por sempre estarem disponíveis para ajudar com as dificuldades.

Aos colegas de pós-graduação e aos amigos do PPGReab, pelo aprendizado mútuo e pela amizade ao longo desta trajetória.

Aos meus familiares e amigos, por acreditarem e sempre torcerem por mim, mesmo que à distância.

A todos os participantes da pesquisa pela paciência, dedicação e presteza para a realização da pesquisa. Por colaborarem para a realização desta pesquisa e para o meu aperfeiçoamento profissional e pessoal.

À banca examinadora, por aceitar o convite e pela colaboração para o aperfeiçoamento deste trabalho.

A Universidade Federal dos Vales do Jequitinhonha e Mucuri pelo incentivo à realização desta pesquisa.

E a todos que direta ou indiretamente fizeram parte desta caminhada, o meu muito obrigado!

“Não é sinal de saúde estar bem adaptado à uma sociedade doente.”

(Jiddu Krishnamurti)

RESUMO

Introdução: A doença pulmonar obstrutiva crônica (DPOC) é uma enfermidade respiratória prevenível e tratável, que se caracteriza pela presença de obstrução crônica ao fluxo aéreo, que não é totalmente reversível, e pela presença de inflamação sistêmica. Embora a DPOC comprometa os pulmões, ela também produz consequências sistêmicas significativas, estando associada a inúmeras comorbidades tais como: doenças cardíacas isquêmicas, diabetes, disfunções musculares, caquexia, osteoporose, depressão e câncer de pulmão. As alterações fisiológicas que ocorrem, tem como consequência a diminuição na qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) nos doentes com DPOC. A administração de questionários para avaliar a QVRS de pacientes com DPOC tem sido amplamente discutida na literatura. No entanto, esses questionários ainda são considerados complexos e extensos, exigindo uma quantidade substancial de tempo até a conclusão e não permitem que o entrevistado possa relatar a relevância ou importância do item para a sua qualidade de vida (QV). Os principais são: o *Saint George's Respiratory Questionnaire* (SGRQ), o *Chronic Respiratory Questionnaire* (CRQ), e o *Airways Questionnaire 20* (AQ20). O questionário *Patient Generated Index* (PGI) avalia qualidade de vida usando uma abordagem inovadora para medir a QVRS que pode ser adaptada às doenças e às condições de tratamento, permitindo ao paciente determinar em quais áreas a doença o afeta e levando menos tempo para aplicação que os questionários convencionais. **Objetivo:** Traduzir, adaptar transculturalmente, testar a confiabilidade e validar o instrumento PGI para uma população com DPOC que fale português. **Métodos:** O instrumento foi traduzido para a língua portuguesa, retro-traduzido para o inglês e posteriormente submetido a um comitê de especialistas constituído por profissionais da área com domínio do tema e pelo autor do instrumento original para análise do processo de tradução. A validação do PGI foi testada em uma amostra de 50 indivíduos com DPOC. Dados demográficos, incluindo idade e sexo, dados socioeconômicos e espirometria foram coletados. Após esta coleta inicial foram realizados os testes específicos, sendo eles: o teste *Glittre Activities of Daily Living* (Glittre ADL), PGI, SGRQ e o Mini Exame de Estado Mental (Minimental) para os participantes com 65 anos ou mais. Após duas semanas foi refeito para fins de análise de reprodutibilidade o questionário PGI. **Resultados:** A concordância entre as duas medidas realizadas do PGI no dia 1 e no dia 2 foi de ($r=0,90$; $p<0,001$). A pontuação obtida no PGI correlacionou-se com a pontuação total do SGRQ ($r=-0,44$; $p<0,001$) e com os domínios: impacto ($r=-0,40$; $p<0,05$), atividade ($r=-0,31$; $p<0,05$) e sintomas do SGRQ ($r=-0,55$, $p<0,001$). Já com o Glittre ADL a correlação foi de $r=-0,30$;

$p < 0,05$. **Conclusão:** O PGI mostrou-se confiável e capaz de refletir a qualidade de vida, de pessoas com DPOC no Brasil. A confiabilidade teste-reteste do PGI foi excelente. Apesar do PGI ter obtido uma baixa correlação com o score total do SGRQ e com os domínios impacto e atividade do mesmo observamos uma correlação moderada com o domínio sintomas. Isso vai de encontro à proposta do instrumento que tem por objetivo avaliar a qualidade de vida do indivíduo de acordo com a visão de como uma determinada doença impacta na sua qualidade de vida, ou seja, quais sintomas relativos àquela doença são mais significativos para a qualidade de vida desse indivíduo.

Palavras Chave: *Patient Generated Index* 1. Qualidade de vida 2. Doença pulmonar 3. Validade 4. Medida individualizada 5.

ABSTRACT

Introduction: Chronic obstructive pulmonary disease (COPD) is a preventable and treatable respiratory disease characterized by the presence of chronic airflow obstruction, which is not fully reversible, and by the presence of systemic inflammation. Although COPD compromises the lungs, it also has significant systemic consequences, and is associated with numerous comorbidities such as ischemic heart disease, diabetes, muscle dysfunction, cachexia, osteoporosis, depression, and lung cancer. The physiological changes that occur have the consequence of a decrease in health-related quality of life (HRQL) in patients with COPD. The administration of questionnaires to evaluate the HRQOL of patients with COPD has been widely discussed in the literature. However, these questionnaires are still considered complex and extensive, requiring a substantial amount of time to completion and not allowing the interviewee to report the relevance or importance of the item to their quality of life (QOL). The main ones are: the Saint George's Respiratory Questionnaire (SGRQ), the Chronic Respiratory Questionnaire (CRQ), and the Airways Questionnaire 20 (AQ20). The Patient Generated Index (PGI) questionnaire assesses quality of life using an innovative approach to measure HRQoL that can be adapted to diseases and treatment conditions, allowing the patient to determine in which areas the disease affects him and taking less time to apply the conventional questionnaires. **Objective:** To translate, cross-culturally, test reliability and validate the PGI instrument for a population with Portuguese-speaking COPD. **Methods:** The instrument was translated into Portuguese, retro-translated into English and later submitted to a committee of experts made up of area professionals with mastery of the subject and the author of the original instrument to analyze the translation process. The validation of PGI was tested in a sample of 50 individuals with COPD. Demographic data, including age and sex, socioeconomic data and spirometry were collected. After this initial collection, the specific tests were performed: the Glittre Activities of Daily Living (Glittre ADL), PGI, SGRQ and Mini Mental State Exam (Minimental) for participants aged 65 years and over. After two weeks, the PGI questionnaire was redone for reproducibility analysis purposes. **Results:** The agreement between the two measurements of PGI on day 1 and day 2 was ($r = 0.90$, $p < 0.001$). The score obtained in the PGI correlated with the SGRQ total score ($r = -0.44$, $p < 0.001$) and with the domains: impact ($r = -0.40$, $p < 0.05$), activity = -0.31 , $p < 0.05$) and symptoms of SGRQ ($r = -0.55$, $p < 0.001$). With the Glittre ADL, the correlation was $r = -0.30$; $p < 0.05$. **Conclusion:** PGI was reliable and capable of reflecting the quality of life of people with COPD in Brazil. The test-retest reliability of PGI was excellent. Although the

PGI obtained a low correlation with the SGRQ total score and with the domains impact and activity of the same we observed a moderate correlation with the domain symptoms. This is in line with the proposal of the instrument that aims to evaluate the quality of life of the individual according to the vision of how a particular disease impacts on their quality of life, ie, which symptoms related to that disease are most significant for quality life.

Keywords: Patient Generated Index 1. Quality of life 2. Pulmonary disease 3. Validity 4. Individualized measurement 5.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 – Versão final do PGI em português	60
Figura 2 – Pontuação do questionário PGI	61
Figura 3 – Categorias citadas em resposta ao PGI classificadas segundo a CIF	63
Gráfico 1 – Gráfico de dispersão de Bland-Altman	65
Gráfico 2 – Categorias citadas pelos pacientes em resposta ao PGI	66

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Classificação de severidade da DPOC segundo a GOLD	22
Tabela 1 – Características da amostra	62
Tabela 2 – Confiabilidade relativa e absoluta do PGI em pessoas com DPOC	64
Tabela 3 – Resposta ao PGI classificadas segundo a CIF	67

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AQ20	<i>Airways Questionnaire 20</i>
AVD	Atividade de Vida Diária
BTRD	<i>Back-translation</i>
CCI	Coeficiente de Correlação Intraclassa
CFA	<i>Comments from the Author</i>
CRQ	<i>Chronic Respiratory Questionnaire</i>
CVF	Capacidade Vital Forçada
DP	Desvio Padrão da Média
DPOC	Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica
FC	Frequência Cardíaca
Glittre ADL	<i>Glittre Activities of Daily Living</i>
GOLD	<i>The Global Initiative for Chronic Lung Disease</i>
IMC	Índice de Massa Corporal
MD	Média
MMII	Membros Inferiores
MMSS	Membros Superiores
OMS	Organização Mundial da Saúde
PA	Pressão Arterial
PGI	<i>Patient Generated Index</i>
QV	Qualidade de Vida
QVRS	Qualidade de Vida Relacionada à Saúde
REC	Reconciliation
SGRQ	Saint George's Respiratory Questionnaire
TACV	Tradução, adaptação cultural e validação
TNF- α	Fator de Necrose Tumoral Alfa
TRL	Translation
VEF1	Volume Expiratório Forçado no Primeiro segundo
VO2 máx.	Consumo Máximo de Oxigênio

SUMÁRIO

CAPÍTULO 1 – REFERENCIAL TEÓRICO	21
1. REVISÃO DA LITERATURA	21
1.1. Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica (DPOC)	21
1.2. Diagnóstico, classificação e prevalência da DPOC	21
1.3. Fisiopatologia da DPOC	23
1.4. Efeitos sistêmicos da DPOC e comorbidades associadas	24
1.5. Atividades de vida diária (AVD's)	24
1.6. Qualidade de Vida	25
1.7. Patient Generated Index (PGI)	28
1.8. Tradução, adaptação cultural e validação	30
2. RELEVÂNCIA DO ESTUDO	35
3. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	37
 CAPÍTULO 2 – TRADUÇÃO PARA A LÍNGUA PORTUGUESA E ANÁLISE DAS PROPRIEDADES PSICOMÉTRICAS DO INSTRUMENTO PATIENT GENERATED INDEX (PGI) PARA PACIENTES COM DOENÇA PULMONAR OBSTRUTIVA CRÔNICA - AVALIAÇÃO INDIVIDUALIZADA DE QUALIDADE DE VIDA	 43
RESUMO	43
ABSTRACT	45
1. INTRODUÇÃO	47
2. MÉTODOS	48
2.1. Análise estatística	50
3. RESULTADOS	51
4. DISCUSSÃO	52
5. REFERÊNCIAS	57
6. NORMAS PARA SUBMISSÃO DA REVISTA	68
 CONSIDERAÇÕES FINAIS	 69
 APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	 71

APÊNDICE B – FICHA DE AVALIAÇÃO	75
ANEXO A – PARECER DO CEP	77
ANEXO B – VERSÃO ORIGINAL EM INGLÊS DO PGI	79
ANEXO C – VERSÃO FINAL EM PORTUGUÊS DO PGI	81
ANEXO D - SAINT GEORGE'S RESPIRATORY QUESTIONNAIRE	83
ANEXO E - GLITTRE ADL	89

CAPÍTULO 1 – REFERENCIAL TEÓRICO

1. REVISÃO DA LITERATURA

1.1. Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica (DPOC)

A DPOC é uma enfermidade respiratória prevenível e tratável, que se caracteriza pela presença de obstrução crônica ao fluxo aéreo, que não é totalmente reversível (GOLD, 2019), e pela presença de inflamação sistêmica (SIN et al., 2006).

O processo inflamatório crônico pode produzir alterações dos brônquios (bronquite crônica), bronquíolos (bronquiolite obstrutiva) e parênquima pulmonar (enfisema pulmonar). A predominância destas alterações é variável em cada indivíduo, tendo relação com os sintomas apresentados (MARCHIORI et al., 2010).

1.2. Diagnóstico, classificação e prevalência da DPOC

Diversos elementos clínicos devem ser considerados na avaliação de pacientes com DPOC. Eles incluem a gravidade da DPOC estável (o estadiamento da doença com base na espirometria), a presença de comorbidades e a história de exacerbações prévias (MIRAVITLLES et al., 1999).

Podemos dizer que a DPOC se divide em períodos estáveis e instáveis (chamados de DPOC exacerbada). De acordo com o GOLD – *The Global Initiative for Chronic Lung Disease*, define-se exacerbação da DPOC como um evento agudo no curso natural da doença, caracterizado por uma mudança na dispneia basal do paciente, tosse e/ou expectoração e mudança na coloração do escarro que está além das variações normais do dia a dia e que possa justificar uma mudança na medicação habitual do paciente (DECRAMER; JANSSENS; MIRAVITLLES, 2012; GOLD, 2019). As exacerbações são categorizadas em termos de apresentação clínica (número de sintomas) e/ou de uso de recursos de saúde. O impacto das exacerbações é significativo e tanto os sintomas quanto a função pulmonar do paciente podem levar várias semanas para retornar aos valores basais (CHAPMANN et al., 2006), o que afeta a qualidade de vida e o prognóstico dos pacientes com DPOC (MAHLER, 2000).

Apesar de hoje haverem classificações que levam as exacerbações em consideração, usualmente vemos a DPOC ser definida pelos seus critérios diagnósticos funcionais sendo que a relação entre o Volume Expiratório Forçado no Primeiro segundo (VEF1) e Capacidade Vital Forçada (CVF) inferior a 70% na espirometria pós-broncodilatador caracteriza a presença da doença (GOLD, 2019).

Tabela 1 - Classificação de severidade da DPOC segundo a GOLD

Classificação da limitação ao fluxo aéreo na DPOC (Baseado na VEF1 após utilização de broncodilatador)		
	Pacientes com VEF1/CVF < 0,70	
GOLD 1	Leve	VEF1 \geq 80%
GOLD 2	Moderado	50% \leq VEF1 < 80%
GOLD 3	Severo	30% \leq VEF1 < 50%
GOLD 4	Muito Severo	VEF1 < 30 %

A prevalência da maioria das doenças crônicas está diminuindo (REMINGTON; BROWNSON, 2011), porém a DPOC ainda atinge 11,6% dos idosos sendo a única doença crônica cuja prevalência continua a subir, apesar da redução do tabagismo (JACKSON et al., 2019).

Durante muitos anos, considerou-se que apenas 15% dos fumantes desenvolveriam DPOC (PETTY, 2006). Mais recentemente demonstrou-se que o hábito tabágico culminaria na obstrução aérea em até 50% de indivíduos com mais de 70 anos (AZAMBUJA et al., 2013).

A estimativa do número de casos de DPOC em 2010 foi de 384 milhões de pessoas, embora a prevalência, morbidade e mortalidade da doença variem significativamente entre os países, principalmente devido às diferenças de critérios diagnósticos e de subdiagnósticos da doença (ADELOYE et al., 2015).

Segundo a literatura atual, a DPOC é a maior causa crônica de morbimortalidade no mundo (PETTY, 2006). A prevalência mundial da DPOC está estimada em 9 a 10% da população acima dos 40 anos, sendo maior em fumantes e ex-fumantes do que em não fumantes e maior também em homens do que mulheres (RABE et al., 2007).

No Brasil, não se conhece a real prevalência da DPOC, que nos últimos anos tem alternado entre a quinta e sexta posição entre as principais causas de morte no país (BRASIL, 2010). Em um estudo de base populacional em São Paulo, realizado por meio do Projeto Latino-Americano de Investigação em Obstrução Pulmonar (Estudo PLATINO), evidenciou-se que a prevalência da DPOC era de 15,6% em pessoas acima de 40 anos, correspondendo a 18% dos homens e 14% das mulheres, o que representa uma estimativa entre cinco e seis milhões de brasileiros com DPOC (MENEZES et al., 2005).

A prevalência da DPOC é projetada para aumentar nas próximas décadas devido à continuada exposição aos fatores de risco e ao envelhecimento da população mundial. Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS) em 2030 a DPOC passará a ser a quarta maior causa de morte no mundo (DECRAMER; JANSSENS; MIRAVITLLES, 2012; GOLD, 2019).

1.3. Fisiopatologia da DPOC

A obstrução ao fluxo aéreo na DPOC é geralmente progressiva e está associada à resposta inflamatória anormal dos pulmões à inalação de partículas ou gases tóxicos, causada primariamente pelo tabagismo, sendo os principais sintomas respiratórios associados a esta doença: a tosse, a produção de escarro e a dispneia, geralmente presente aos esforços (DECRAMER; JANSSENS; MIRAVITLLES, 2012; GOLD, 2019). A inflamação crônica gerada pela inalação a partículas ou gases tóxicos pode levar à destruição do parênquima pulmonar (resultando em enfisema), além da interrupção dos mecanismos de reparação e defesa (resultando em fibrose nas pequenas vias aéreas). Essas mudanças patológicas levam ao “airtrapping”, ou seja, aprisionamento de ar durante a expiração, e também à limitação ao fluxo aéreo (GOLD, 2019; SOCIEDADE BRASILEIRA DE PNEUMOLOGIA E FISIOLOGIA, 2004).

Mudanças patológicas características da DPOC são encontradas nas vias aéreas proximais, vias aéreas periféricas, parênquima pulmonar e vasculatura pulmonar (MARCHIORI et al., 2010).

A inflamação no trato respiratório de pacientes com DPOC parece ser uma exacerbação da resposta inflamatória normal do trato respiratório a irritantes crônicos, como fumaça de cigarro. Os mecanismos para esse evento ainda não são bem compreendidos, mas podem ser geneticamente determinados. Alguns pacientes desenvolvem DPOC sem fumar, na maioria das vezes são pacientes com deficiência da alfa1-antitripsina. A inflamação pulmonar é adicionalmente exacerbada pelo estresse oxidativo e o excesso de proteinases no pulmão. Juntos, esses mecanismos levam às mudanças patológicas características da DPOC (GOLD, 2019).

Esse processo leva às anormalidades fisiológicas e aos sintomas característicos da DPOC por decréscimo no VEF1 primariamente resulta de uma inflamação e espessamento das vias aéreas periféricas, o que diminui a transferência dos gases para um parênquima destruído pelo enfisema. O grau da inflamação, fibrose e exsudato luminal nas pequenas vias

aéreas estão relacionados com a redução do VEF1 e da relação VEF1/CVF (HOGG et al., 2004).

1.4. Efeitos sistêmicos da DPOC e comorbidades associadas

Embora a DPOC comprometa os pulmões, ela também produz consequências sistêmicas significativas (DECRAMER; JANSSENS; MIRAVITLLES, 2012; GOLD, 2019), sendo associada a várias manifestações, tais como, aumento das concentrações de citocinas circulantes (Fator de Necrose Tumoral Alfa (TNF- α) e interleucinas 6 (IL=6) e 8 (IL-8), das adipocinas (leptina, grelina), e das proteínas de fase aguda (proteína C-reativa, fibrinogênio) que também são vistas na maior parte das doenças sistêmicas. Em indivíduos com DPOC biomarcadores de inflamação sistêmica têm sido observados particularmente quando a doença é grave e durante períodos de exacerbação (DECRAMER; JANSSENS; MIRAVITLLES, 2012). A DPOC está associada a inúmeras comorbidades. As mais comuns são as doenças cardíacas isquêmicas, diabetes, disfunções musculares, caquexia, osteoporose, depressão e câncer de pulmão. Essas comorbidades afetam a evolução da doença, assim como aumentam o risco de admissões hospitalares e morte, além de promoverem gastos de mais de 50% nos recursos destinados à DPOC nos serviços de saúde (DECRAMER; JANSSENS; MIRAVITLLES, 2012; GOLD, 2019).

Um dos fatores predisponente para a DPOC é o hábito tabágico, que por si só é um fator de risco para doenças cardiovasculares e câncer. Quando associados à inatividade e ao envelhecimento o risco de algumas comorbidades aumenta. O paciente com DPOC frequentemente adota um estilo de vida sedentário e em alguns indivíduos este comportamento pode precipitar o surgimento da espiral da doença, no qual se hipotetiza que os indivíduos com DPOC, com o avanço da dispneia (e avanço da doença) diminuem a quantidade de atividade física que leva a um descondicionamento muscular gerando mais inatividade, o que gera um ciclo onde há piora gradativa do quadro clínico do paciente (DONALDSON et al., 2012; GOLD, 2019).

1.5. Atividades de vida diária (AVD's)

Embora esses indivíduos mantenham suas AVD's relacionadas ao autocuidado, mobilidade, alimentação e higiene pessoal, esses pacientes sentem maior dificuldade em realizar essas atividades (REGUEIRO et al., 2006). Este fato também ocorre em relação à atividade física, pois estes indivíduos mantêm níveis inferiores de atividade física, em

comparação com pessoas saudáveis da mesma idade, segundo as diretrizes internacionais para a manutenção da saúde física (DONALDSON et al., 2012).

Os indivíduos com DPOC em estágio inicial da doença já apresentam diminuição da angiogênese em membros inferiores (MMII) o que pode sugerir início precoce das alterações musculares nestes indivíduos, o que os leva a diminuição das AVD's (GAGNON et al., 2014). Em indivíduos com DPOC, o consumo máximo de oxigênio ($VO_2\text{max}$) é muito inferior ao previsto para o sexo e idade, além disso, alguns indivíduos com DPOC apresentam dessaturação da oxiemoglobina abaixo de 90% no exercício, o que sugere piora da troca gasosa durante o esforço máximo (CESAR et al., 2003).

Apesar da musculatura dos MMII ser a grande responsável pela limitação em atividades como andar e subir ladeiras ou escada, é reconhecido que as AVD's realizadas com os membros superiores (MMSS), especialmente de maneira não sustentada (ou seja, sem apoio), também são pouco toleradas pelos indivíduos com DPOC (DOURADO et al., 2006; MIRANDA; MALAGUTI; CORSO, 2011; SOUZA et al., 2010). Durante as AVD's que utilizam os MMSS sem apoio, os indivíduos com DPOC frequentemente relatam altos níveis de dispneia e fadiga (JANAUDIS-FERREIRA et al., 2011; MCKEOUGH; ALISON; BYE, 2003). Como exemplo temos que, durante a realização de quatro AVD's (varrer o chão, lavar louça, trocar lâmpadas e levantar potes) com os MMSS sem apoio os indivíduos com DPOC apresentam maior consumo de oxigênio associado também a hiperinsuflação em 80% dos indivíduos, quando comparados aos indivíduos saudáveis (HERDY; UHLENDORF, 2011).

A abordagem tradicional de acompanhamento dos pacientes com DPOC reside nos testes de função pulmonar para quantificar a gravidade e avaliar a resposta aos tratamentos instituídos. Apesar de existir uma relação entre a redução da função pulmonar e o impacto na saúde, as mensurações espirométricas não são suficientemente fortes para fornecer uma estimativa confiável da QV. Contudo, os pacientes com doença respiratória procuram assistência médica devido aos sintomas, em particular dispneia e limitação das atividades diárias, que claramente têm impacto na QV individual. Por essa razão, deve-se proceder à quantificação da QV recorrendo a questionários específicos (JONES; LAREAU; MAHLER, 2005; MAHLER, 2000).

1.6. Qualidade de Vida

O conceito de qualidade de vida (QV) refere-se a indicadores objetivos e principalmente subjetivos de felicidade e de satisfação (GUYATT; FEENY; PATRICK,

1993). Segundo a OMS, a QV é definida como a “percepção do indivíduo sobre a sua posição na vida no contexto da cultura e no sistema de valores em que vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações”. É um conceito abrangente que incorpora de forma complexa a saúde física das pessoas, o estado psicológico, o nível de independência, as relações sociais, as crenças pessoais e suas relações com as características salientes do meio ambiente (WHO, 1998).

Desde a década de 1940 é utilizado em sociologia, na antropologia e psicologia. Sua difusão se deu inicialmente na avaliação de condições socioeconômicas, englobando áreas como renda, mortalidade infantil, educação e saneamento básico, na avaliação de diferentes países e culturas (BULLINGER et al., 1998).

Em meados de 1970, o termo QV foi introduzido na saúde gerando o termo Qualidade de Vida Relacionada à Saúde (QVRS), para diferenciar a sua aplicação em condições relacionadas à saúde, de sua utilização sócio-política. QVRS refere-se à percepção e às expectativas do indivíduo em relação à sua condição de saúde (SEIDL; ZANNON, 2004). Sendo também definida como “quantificação do impacto da doença nas atividades de vida diária e bem-estar do paciente de maneira formal e padronizada” (JONES; QUIRK; BAVEYSTOCK, 1991).

Nas décadas de 1970, 1980 e 1990 respectivamente, as pesquisas em QVRS passaram por três fases distintas. A primeira ligada ao conceito de “o que é qualidade de vida” e como medi-la. A segunda ligada ao desenvolvimento de instrumentos de avaliação tornando mais explícita a avaliação da QVRS. A terceira ligada à aplicação destes instrumentos em diversos tipos de estudos clínicos, apoiados na ideia de que a percepção de QV e questões relacionadas parecem fazer parte de uma experiência universal inerente ao ser humano, embora possam existir diferenças entre as diversas culturas e países (BULLINGER et al., 1998; WHOQOL GROUP, 1995).

Os instrumentos genéricos são desenvolvidos para situações gerais de avaliação de QVRS e refletem o impacto de inúmeras situações, na vida de um indivíduo ou de uma população, englobando vários domínios como o físico, o mental e o social. Apresentam como vantagens a sua ampla aplicabilidade, a multiplicidade de conceitos e a propriedade de detectar possíveis repercussões não previsíveis de uma condição ou intervenção (GUYATT; FEENY; PATRICK, 1993).

Os instrumentos específicos são desenvolvidos para situações específicas, geralmente direcionados a doenças como, por exemplo, a DPOC e incluem aspectos da vida relevantes para grupos e/ou condições específicas, cuja abordagem se dá de uma maneira mais

direta, sendo mais sensíveis às mudanças provocadas por intervenções. Tais instrumentos também podem ser considerados como discriminativos, quando têm a capacidade de diferenciar a QVRS entre pacientes em um determinado momento ou evolutivamente, quando são capazes de identificar mudanças na QVRS de um mesmo paciente durante um determinado período (GUYATT; FEENY; PATRICK, 1993).

Recomenda-se que sejam utilizados questionários de QVRS adequadamente desenvolvidos e que possuam propriedades de mensuração documentadas adequadamente em literatura específica: responsividade ou capacidade de detectar mudanças frente a intervenções; poder discriminatório ou capacidade de classificar os pacientes com diferentes graus de QVRS; valor de normalidade da pontuação; mínima diferença com importância clínica; reprodutibilidade e correlações com outras medidas tradicionalmente utilizadas na prática clínica (SOCIEDADE BRASILEIRA DE PNEUMOLOGIA E TISIOLOGIA, 2004).

O conteúdo de cada questionário deve, inclusive, ser adaptado para a língua e cultura do país em que for utilizado, para que os resultados obtidos com a versão adaptada possam refletir os objetivos determinados pelo autor do questionário na ocasião do desenvolvimento do mesmo em seu país de origem (GUILLEMIN; BOMBARDIER; BEATON, 1993). Este processo é denominado validação, e visa a manter as propriedades de mensuração desses questionários.

Ao trabalhar com questionários validados, temos a possibilidade de comparar estudos feitos em diferentes locais onde esse mesmo instrumento também passou pelo processo de validação. Com isso podemos comparar populações, intervenções ou mesmo a evolução de uma doença em diferentes locais, gerando várias possibilidades de pesquisa diferentes.

A administração de questionários para avaliar a QVRS de pacientes com DPOC tem sido amplamente discutida na literatura. Os resultados inferidos pelo uso desses instrumentos geram evidências confiáveis, válidas e reprodutíveis (CHAPMANN et al., 2006).

A DPOC causa uma série de alterações que levam à limitação tolerância ao exercício o que se traduz numa progressiva perda da qualidade de vida dos pacientes. É uma doença incapacitante que está frequentemente associada a transtornos psicológicos que podem culminar em ansiedade ou depressão, progressivamente levando à diminuição da qualidade de vida (PAGANI, 2008).

Os questionários específicos da doença, projetados para avaliar o impacto da DPOC, são amplamente utilizados em estudos clínicos. No entanto, esses questionários ainda são considerados complexos e extensos, exigindo uma quantidade substancial de tempo até a conclusão. Os principais são: o *Saint George's Respiratory Questionnaire* (SGRQ) (JONES; QUIRK; BAVEYSTOCK, 1991), o *Chronic Respiratory Questionnaire* (CRQ) (WIJKSTRA et al., 1994), e o *Airways Questionnaire 20* (AQ20) (QUIRK; JONES, 1994), todos os quais foram validados para uso na população brasileira (CAMELIER et al., 2003; MOREIRA et al., 2009; SOUSA; JARDIM; JONES, 2000).

São vários instrumentos amplamente utilizados e respeitados, e a maioria é composta de um conjunto de itens usando opções de resposta em escala de tipo *Likert*, que é um tipo de escala de resposta psicométrica usada habitualmente em questionários, sendo a escala mais usada em pesquisas de opinião. Ao responderem a um questionário baseado nesta escala, os entrevistados especificam seu nível de concordância com uma afirmação. Embora os itens geralmente representem domínios da QVRS (por exemplo, gravidade dos sintomas, estado de saúde, níveis funcionais), eles não permitem que o entrevistado possa relatar a relevância ou importância do item para a sua QVRS (MOONS; BUDTS; DE GEEST, 2006).

Além de serem classificados como genéricos ou específicos, os questionários de qualidade de vida podem ser do tipo estruturados ou individualizados. Os questionários estruturados possuem suas questões padronizadas, normalmente dividido por domínios, o que determina as respostas do paciente, sendo que ele pode responder apenas dentro daquele padrão pré-definido, enquanto os questionários individualizados permitem ao paciente elencar as áreas de sua vida que estão sendo afetadas por determinada doença. Medidas individualizadas QVRS têm sido utilizadas por várias décadas. Essas medidas foram desenvolvidas com base na premissa de que a QVRS é uma construção muito pessoal e sua qualidade só pode ser julgado pela pessoa que vive essa experiência de vida (FARRAND; WOODFORD, 2013; JOYCE et al., 2003; KEENAN, 2013).

1.7. Patient Generated Index (PGI)

Uma nova abordagem para a análise da QVRS vem sendo desenvolvida e utilizada em diferentes populações, que é a análise centrada no paciente. Sendo o PGI um dos instrumentos utilizados para este fim uma vez que instrumento foi concebido para questionar a respeito das preocupações dos pacientes quanto a sua QVRS (ABURUB et al., 2016; KLOKKERUD et al., 2013; PAPOU et al., 2017).

O PGI usa uma abordagem inovadora para medir a QVRS que pode ser adaptada às doenças e às condições de tratamento (RUTA et al., 1994). Com o PGI os pacientes são direcionados a definir e avaliar sua própria QVRS, identificando assim as áreas mais importantes de suas vidas que são afetadas por uma doença, relatando o grau de impacto para cada área e classificando cada área em termos de importância na sua QVRS, não existem itens ou domínios pré-definidos. O PGI é respondido em três etapas onde os indivíduos identificam as cinco áreas mais importantes de sua vida afetados pela doença depois os indivíduos avaliam quanto cada área foi afetada pela doença usando uma escala de 0 a 6, onde 0 é o pior imaginável e 6 exatamente como eles gostariam que fosse e posteriormente os indivíduos distribuem 10 pontos buscando classificar as áreas selecionadas alocando esses pontos às áreas de acordo com sua importância.

Trata-se de uma medida individualizada de QVRS que vem sendo utilizada desde 1994 (MARTIN et al., 2007). O mesmo tem sido testado com sucesso para a validade, confiabilidade e capacidade de resposta em uma série de condições, tais como lombalgia, menorragia, suspeita de úlcera péptica e varizes (RUTA; GARRATT; RUSSELL, 1999; RUTA et al., 1994) e para a validade na dermatite atópica (HERD et al., 1997). É uma medida personalizada e centrada no paciente e, portanto, pode ser utilizada para qualquer condição médica onde a QVRS é importante sendo potencialmente uma valiosa ferramenta clínica e de pesquisa para avaliar as mudanças nos resultados de saúde em pacientes, através da sua autopercepção (ABURUB et al., 2016).

O cuidado centrado no paciente é um componente primário no cuidado de saúde de qualidade (INSTITUTE OF MEDICINE & COMMITTEE ON QUALITY OF HEALTH CARE IN AMERICA, 2001), sendo este um fato apoiado em um relatório do Picker Institute (2004), que afirma que os instrumentos de pesquisa devem fornecer concordância entre a intervenção da saúde e os valores do paciente. Dentro dos cuidados centrados no paciente, as necessidades e os valores dos pacientes fornecem a base para cuidados individualizados e os pacientes são a fonte de controle na tomada de decisão sobre sua saúde (PICKER, 2004).

O estudo da QVRS em DPOC frequentemente utiliza ferramentas como o SGRQ (SOUSA; JARDIM; JONES, 2000), o CRQ (MOREIRA et al., 2009), e o AQ20 (CAMELIER et al., 2003). No entanto, eles não avaliam a relevância dos itens da pesquisa para o entrevistado, com evidências sugerindo que as ferramentas não capturam todos os aspectos da QVRS e podem medir áreas que têm pouca relevância para o respondente

(DONALDSON et al., 2005; SONI et al., 2002). O PGI é uma ferramenta com o potencial de superar essa limitação.

Com o PGI, temos a possibilidade de identificarmos exatamente aquilo que afeta a qualidade de vida do paciente, isso nos possibilita, por exemplo, intervenções individualizadas e um tratamento centrado no paciente, nas queixas específicas desse paciente.

1.8. Tradução, adaptação cultural e validação

A simples tradução de um questionário pode levar a erros de interpretação devido a diferenças culturais e de linguagem. Se o processo de tradução, adaptação cultural e validação (TACV) não são realizados podem ocorrer problemas diversos como, por exemplo, erros de classificação na triagem de pacientes ou na avaliação do grau de capacidade de trabalho, afetando a orientação de medidas preventivas ou mesmo uma TACV não sistemática de questionários para a vigilância epidemiológica de doenças e exposição poderia levar à concepção e implementação de políticas públicas inadequadas (RAMADA-RODILLA; SERRA-PUJADAS; DELCLÓS-CLANCHET, 2013).

O TACV é necessário mesmo quando desejado aplicar um questionário em diferentes países que falam uma mesma língua. Às vezes presume-se que a adaptação cultural para uma língua diferente garante as propriedades psicométrica do questionário. Isso nem sempre é o caso. Por exemplo, as diferenças de como se realiza um trabalho em diferentes países pode modificar a validade de um questionário de aplicação em saúde ocupacional (RAMADA-RODILLA; SERRA-PUJADAS; DELCLÓS-CLANCHET, 2013; SOUSA; ROJJANASRIRAT, 2011).

Há consenso quanto às recomendações de duas fases de TACV: sendo a primeira a tradução e adaptação cultural, onde é necessário levar em conta particularidades idiomáticas, o contexto, a diversidade cultural e diferenças na percepção de saúde e doença das populações e segundo a validação na língua-alvo, para avaliar o grau de preservação de propriedades psicométricas (GUYATT; FEENY; PATRICK, 1993; RAMADA-RODILLA; SERRA-PUJADAS; DELCLÓS-CLANCHET, 2013; SOUSA; ROJJANASRIRAT, 2011).

Na fase de tradução e adaptação cultural o instrumento é traduzido de sua versão original tentando manter a estrutura do questionário. O objetivo é obter a equivalência semântica, idiomática, conceitual e experiencial com o questionário original (BEATON et al., 2000; GUILLEMIN; BOMBARDIER; BEATON, 1993; SOUSA; ROJJANASRIRAT, 2011).

Existe consenso na literatura da área da saúde sobre como abordar esta primeira fase sendo, recomendando uma sequência de cinco etapas:

Etapas 1: Tradução do instrumento original para a língua alvo

O instrumento original deve ser traduzido por dois tradutores independentes, cuja língua materna seja a língua-alvo. Os tradutores devem ser bilíngues (isto é, fluentes na língua do instrumento original e na língua-alvo) e biculturais (isto é, possuem experiência em ambas as culturas, a cultura do país onde o instrumento foi criado e a cultura do país para o qual o instrumento será traduzido). Além disso, os dois tradutores devem possuir origens distintas, sendo um tradutor com formação na área da saúde, ou seja, acostumado com as terminologias específicas adotadas na área e o segundo tradutor familiarizado com frases coloquiais, gírias e jargões, expressões idiomáticas e termos de uso comum (BEATON et al., 2000; GUILLEMIN; BOMBARDIER; BEATON, 1993; GUYATT; FEENY; PATRICK, 1993).

Esta abordagem irá gerar duas versões traduzidas que contêm palavras e frases que contemplem tanto a linguagem específica da área da saúde quanto a casual, falada com suas nuances culturais (SOUSA; ROJJANASRIRAT, 2011).

Etapas 2: Comparação das duas versões traduzidas do instrumento: Síntese I

Nessa etapa comparam-se as duas traduções iniciais. Essa comparação será feita por um terceiro tradutor, diferente dos dois primeiros tradutores, porém também bilíngue e bicultural. O tradutor verificará ambiguidades e discrepâncias de palavras, frases e significados. O consenso deverá ser alcançado com a participação do terceiro tradutor, dos dois tradutores do Passo 1, do investigador e outros membros da equipe de investigação. Este processo irá gerar a versão inicial preliminar traduzida do instrumento (SOUSA; ROJJANASRIRAT, 2011).

Etapas 3: Retro tradução da versão preliminar inicial traduzida do instrumento

A versão preliminar produzida no Passo 2 é traduzida de volta para a língua original por dois outros tradutores independentes com as mesmas qualificações e características descritas na Etapa 1. Porém, para esta etapa, a língua materna dos tradutores deve ser a do instrumento original e eles não podem ter tido nenhum contato com a versão original do instrumento. Este processo resultará em duas versões retro traduzidas na língua original do instrumento e permitirá a clarificação de palavras e frases usadas nas traduções (BEATON et al., 2000).

Etapas 4: Comparação das duas versões retro traduzidas do instrumento: Síntese II

Inicialmente, as duas retro traduções são comparadas com o instrumento original em inglês por um comitê multidisciplinar no que diz respeito ao formato, estrutura das sentenças, similaridade de significado e relevância. É recomendado também que o autor do instrumento original participe dessa etapa a fim de fornecer insights sobre a construção do instrumento e esclarecer quaisquer questões que possam surgir. Quaisquer ambiguidades e discrepâncias em relação ao significado cultural, coloquialismos ou expressões idiomáticas em palavras e frases do instrumento que tenham acontecido nas duas traduções iniciais (Passo 1 e 2) ou entre cada uma das duas retro traduções em relação ao instrumento original deverão ser discutidas e resolvidas através de consenso entre os membros do comitê para originar uma versão pré-final do instrumento em português (SOUSA; ROJJANASRIRAT, 2011).

Caso as discrepâncias não possam ser resolvidas, será necessário repetir os passos 1 a 4: dois outros tradutores bilíngues e bi culturais independentes e diferentes dos primeiros devem ser usados para traduzir o instrumento original novamente para gerar duas traduções, e dois outros tradutores bilíngues e bi culturais independentes e diferentes dos primeiros devem ser usados para retro traduzir as versões traduzidas do instrumento seguindo o mesmo procedimento descrito anteriormente (conhecido como abordagem de repetição). Em alternativa, apenas os itens em que não houve consenso entre os membros do comitê quanto a sua versão final são novamente traduzidos e retro traduzidos. A avaliação das versões traduzida e retro traduzida segue o mesmo processo de validação descrito anteriormente. Este processo é repetido até que não sejam encontradas ambiguidades ou discrepâncias (SOUSA; ROJJANASRIRAT, 2011).

Essa abordagem metodológica da Etapa 4 estabelecerá a equivalência conceitual, semântica e de conteúdo inicial da versão pré-final. A equivalência conceitual refere-se ao grau em que um conceito dos itens do instrumento existe tanto na cultura de origem como na de destino. Equivalência semântica refere-se à estrutura das frases, coloquialismos ou expressões idiomáticas que asseguram que o significado do texto ou a ideia dos itens do instrumento original está presente no instrumento traduzido. Finalmente, a equivalência de conteúdo refere-se à relevância e pertinência do texto ou a ideia dos itens do instrumento em cada cultura. O papel do comitê é avaliar, revisar e consolidar o instrumento para que o mesmo possua equivalência conceitual, semântica e de conteúdo e desenvolver a versão pré-final para o pré-teste (GUYATT; FEENY; PATRICK, 1993; SOUSA; ROJJANASRIRAT, 2011).

Etapa 5: Teste piloto da versão pré-final do instrumento traduzido para com uma amostra monolíngua

A versão pré-final traduzida para português deve ser aplicada em um estudo piloto que é realizado em participantes cuja língua seja a do instrumento traduzido e que não tenham conhecimento avançado da língua do instrumento original para avaliar o instrumento quanto à clareza. Os participantes são recrutados da população-alvo em que o instrumento será utilizado. Cada participante é solicitado a classificar as instruções e os itens da escala usando uma escala dicotômica (entendi, não entendi/clara ou não clara). Os participantes que classificam as instruções, o formato de resposta ou qualquer item do instrumento como pouco claros são solicitados a fornecer sugestões sobre como reescrever as instruções para tornar a linguagem mais clara. As instruções, o formato da resposta e os itens do instrumento que não sejam claros em pelo menos 20% da amostra são reavaliados (GUILLEMIN; BOMBARDIER; BEATON, 1993).

Esta etapa será usada para apoiar ainda mais a equivalência conceitual, semântica e de conteúdo do instrumento traduzido e melhorar ainda mais a estrutura das frases usadas nas instruções e nos itens do mesmo com o objetivo de facilitar a compreensão pela população-alvo antes do teste psicométrico (SOUSA; ROJJANASRIRAT, 2011).

Após a tradução é necessária a validação que tem o objetivo de garantir a preservação das propriedades psicométricas do instrumento no idioma de destino (BEATON et al., 2000). Para que um questionário seja considerado válido, ele deve atender às seguintes características: a) ser confiável para medir sem erro; b) ser capaz de detectar e medir mudanças, tanto entre indivíduos quanto na resposta de um mesmo indivíduo ao longo do tempo; c) ser simples, viável e aceito por pacientes, usuários e pesquisadores; d) ser adequado para medir o fenômeno que tem como objetivo medir, e) refletir a teoria subjacente ao fenômeno ou conceito que você quer medir. Todas estas características estão relacionadas a duas propriedades dos questionários: confiabilidade e validade (PROUS; SALVANÉS; ORTELLS, 2009).

2. RELEVÂNCIA DO ESTUDO

A tradução e validação do instrumento se tornam necessárias uma vez que o mesmo foi criado na língua inglesa e validado inicialmente para o uso no Reino Unido.

Embora muitos instrumentos já tenham sido desenvolvidos para medir a QVRS, eles se concentram principalmente nos sintomas da doença e menos nos objetivos e expectativas de vida do paciente.

O PGI mede o impacto de uma doença nas áreas de vida que os próprios pacientes consideram importantes. Os pacientes então avaliam a extensão em que essas áreas são afetadas pela doença e priorizam as áreas mais importantes.

O PGI é um instrumento de fácil administração, não necessitando de muito tempo para a sua resposta, o que significa maior aplicabilidade e facilidade na sua utilização. A tradução e adaptação cultural do instrumento possibilitará que o mesmo possa ser utilizado nas mais diversas áreas no Brasil, além de contribuir com a nova validação em pacientes com diagnóstico de DPOC, área em que não existem estudos sobre a utilização do PGI.

Com a validação temos a possibilidade de comparação dos resultados do questionário em diferentes populações de outros países e com a tradução a possibilidade de validação para diferentes populações no Brasil.

3. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ABURUB, A. S. et al. Using a personalized measure (Patient Generated Index (PGI)) to identify what matters to people with cancer. **Supportive Care in Cancer**, v. 24, n. 1, p. 437–445, 2016.

ADELOYE, D. et al. Global and regional estimates of COPD prevalence : Systematic review and meta – analysis. **J Glob Health**, v. 5, n. 2, 2015.

ANDERSON, K. L. The effect of chronic obstructive pulmonary disease on quality of life. **Res Nurs Health**, v. 18, p. 547–556, 1995.

AZAMBUJA, R. et al. Panorama da doença pulmonar obstrutiva crônica. **Revista Hospital Universitário Pedro Ernesto**, v. 12, p. 13–18, 2013.

BEATON, D. E. et al. Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. **Spine**, v. 25, n. 24, p. 3186–3191, 2000.

BRASIL. **CADERNOS DE ATENÇÃO BÁSICA. Doenças Respiratórias Crônicas**. Brasília - DF: [s.n.]. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/doencas_respiratorias_cronicas.pdf>.

BULLINGER, M. et al. Translating health status questionnaires and evaluating their quality: The IQOLA Project approach. **Journal of Clinical Epidemiology**, v. 51, n. 11, p. 913–923, 1998.

CAMELIER, A. et al. Validação do questionário de vias aéreas 20 (“ Airways questionnaire 20 ” – AQ20) em pacientes portadores de doença pulmonar obstrutiva crônica (DPOC) no Brasil *. **Jornal Brasileiro de Pneumologia**, v. 29, n. 1, p. 28–35, 2003.

CESAR, M. D. C. et al. Novos indicadores auxiliares no diagnóstico diferencial da limitação funcional cardiorrespiratória de pacientes com doença pulmonar obstrutiva crônica e insuficiência cardíaca congestiva. **Arquivos Brasileiros de Cardiologia**, v. 80, n. 5, p. 521–525, 2003.

CHAPMANN, K. R. et al. Epidemiology and costs of chronic obstructive pulmonary disease. **European Respiratory Journal**, v. 27, n. 1, p. 188–207, 2006.

DECRAMER, M.; JANSSENS, W.; MIRAVITLLES, M. Chronic obstructive pulmonary disease. **The Lancet**, v. 379, n. 9823, p. 1341–1351, 2012.

DONALDSON, G. C. et al. Exacerbations and time spent outdoors in chronic obstructive pulmonary disease. **American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine**, v. 171, n. 5, p. 446–452, 2005.

DONALDSON, A. V. et al. Muscle function in COPD: A complex interplay. **International Journal of COPD**, v. 7, p. 523–535, 2012.

DOURADO, V. Z. et al. Manifestações sistêmicas na doença pulmonar obstrutiva crônica. **Jornal Brasileiro de Pneumologia**, v. 32, n. 2, p. 161–171, 2006.

FARRAND, P.; WOODFORD, J. Measurement of individualised quality of life amongst young people with indicated personality disorder during emerging adulthood using the SEIQoL-DW. **Qual Life Res**, v. 22, p. 829–838, 2013.

GAGNON, P. et al. Pathogenesis of hyperinflation in chronic obstructive pulmonary disease. **International journal of chronic obstructive pulmonary disease**, v. 9, p. 187–201, 2014.

GOLD. **Global strategy for the diagnosis, management, and prevention of Chronic Obstructive Pulmonary Disease - 2019 Report** Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease, Inc. [s.l.: s.n.]. Disponível em: <<https://goldcopd.org/wp-content/uploads/2018/11/GOLD-2019-v1.7-FINAL-14Nov2018-WMS.pdf>>.

GUILLEMIN, F.; BOMBARDIER, C.; BEATON, D. Cross-cultural adaptation of health-related quality of life measures: Literature review and proposed guidelines. **Journal of Clinical Epidemiology**, v. 46, n. 12, p. 1417–1432, 1993.

GUYATT, G. H.; FEENY, D. H.; PATRICK, D. L. Measuring health-related quality of life. **Annals of Internal Medicine**, v. 118, n. 8, p. 622–629, 1993.

HERD, R. M. et al. Measurement of quality of life in atopic dermatitis: correlation and validation of two different methods. **The British Journal of Dermatology**, v. 136, n. 4, p. 502–507, 1997.

HERDY, A. H.; UHLENDORF, D. Valores de referência para o teste cardiopulmonar para homens e mulheres sedentários e ativos. **Arquivos Brasileiros de Cardiologia**, v. 96, n. 1, p. 54–59, 2011.

HOGG, J. C. et al. The Nature of Small-Airway Obstruction in Chronic Obstructive Pulmonary Disease. **New England Journal of Medicine**, v. 350, n. 26, p. 2645–2653, 24 jun. 2004.

INSTITUTE OF MEDICINE & COMMITTEE ON QUALITY OF HEALTH CARE IN AMERICA. **Crossing the Quality Chasm: A New Health System for the 21st Century**. Washington, D.C.: National Academy of Sciences, 2001. v. 323

JACKSON, D. S. et al. Two Interventions for Patients With Major Depression and Severe Chronic Obstructive Pulmonary Disease: Impact on Quality of Life. **American Association for Geriatric Psychiatry**, 2019.

JANAUDIS-FERREIRA, T. et al. Resistance arm training in patients with COPD: A randomized controlled trial. **Chest**, v. 139, n. 1, p. 151–158, 2011.

JONES, P.; LAREAU, S.; MAHLER, D. A. Measuring the effects of COPD on the patient. **Respiratory Medicine**, v. 99, n. SUPPL. 2, 2005.

JONES, P. W.; QUIRK, F. H.; BAVEYSTOCK, C. M. The St George's Respiratory Questionnaire. **Respiratory Medicine**, v. 85, n. Supplement B, p. 25–31, 1991.

JOYCE, C. R. B. et al. A theory-based method for the evaluation of individual quality of life : The SEIQoL. **Quality of Life Research**, v. 12, p. 275–280, 2003.

KEENAN, A. V. Mandibular implant supported complete dentures improved quality of life. **Evidence Based Dentistry**, v. 14, p. 19, 12 abr. 2013.

KLOKKERUD, M. et al. Psychometric properties of the norwegian version of the patient generated index in patients with rheumatic diseases participating in rehabilitation or self-management programmes. **Rheumatology (United Kingdom)**, v. 52, n. 5, p. 924–932, 2013.

MAHLER, D. A. How Should Health-Related Quality of Life Be Assessed in Patients With COPD? **Chest**, v. 117, n. 2 SUPPL., 2000.

MARCHIORI, R. C. et al. Diagnóstico e tratamento da DPOC exacerbada na emergência. **Revista da AMRIGS**, v. 54, n. 2, p. 214–223, 2010.

MARTIN, F. et al. Twelve years' experience with the Patient Generated Index (PGI) of quality of life: A graded structured review. **Quality of Life Research**, v. 16, n. 4, p. 705–715, 2007.

MCKEOUGH, Z. J.; ALISON, J. A.; BYE, P. T. P. Arm exercise capacity and dyspnea ratings in subjects with chronic obstructive pulmonary disease. **Journal of cardiopulmonary rehabilitation and prevention**, v. 23, n. 3, p. 218–225, 2003.

MENEZES, A. M. B. et al. Prevalence of chronic obstructive pulmonary disease and associated factors: the PLATINO Study in São Paulo, Brazil. **Cad. Saúde Pública**, v. 21, n. 5, p. 1565–1573, 2005.

MIRANDA, E. F.; MALAGUTI, C.; CORSO, S. D. Peripheral muscle dysfunction in COPD: lower limbs versus upper limbs. **Jornal brasileiro de pneumologia : publicacao oficial da Sociedade Brasileira de Pneumologia e Tisiologia**, v. 37, n. 3, p. 380–388, 2011.

MIRAVITLLES, M. et al. Relationship between bacterial flora in sputum and functional impairment in patients with acute exacerbations of COPD. **Chest**, v. 116, n. 1, p. 40–46, 1999.

MOONS, P.; BUDTS, W.; DE GEEST, S. Critique on the conceptualisation of quality of life: A review and evaluation of different conceptual approaches. **International Journal of Nursing Studies**, v. 43, n. 7, p. 891–901, 2006.

MOREIRA, G. L. et al. Versão em português do Chronic Respiratory Questionnaire: estudo da validade e reprodutibilidade. **Jornal Brasileiro de Pneumologia**, v. 35, n. 8, p. 737–744, 2009.

OSOBA, D. Health-related quality of life and cancer clinical trials. **Therapeutic advances in medical oncology**, v. 3, n. 2, p. 57–71, 2011.

PAGANI, N. **PERCEPÇÃO SOBRE QUALIDADE DE VIDA DE PACIENTES PORTADORES DE DOENÇA PULMONAR OBSTRUTIVA CRÔNICA**. [s.l.] Universidade Federal de Brasília, 2008.

PAPOU, A. et al. Responsiveness of SF-36 Health Survey and Patient Generated Index in people with chronic knee pain commenced on oral analgesia: analysis of data from a randomised controlled clinical trial. **Quality of Life Research**, v. 26, p. 761–766, 2017.

PETTY, T. L. The history of COPD. **International Journal of COPD**, v. 1, n. 1, p. 3–14, 2006.

PICKER. **Patient-Centered Care 2015 : Scenarios , Vision , Goals & Next Steps**Picker Institute. Camden, ME: [s.n.].

PROUS, M. J. G. DE Y.; SALVANÉS, F. R.; ORTELLS, L. C. Validación de cuestionarios. **Reumatología Clínica**, v. 5, n. 4, p. 171–177, jul. 2009.

QUIRK, F. H.; JONES, P. W. Repeatability of two new short airways questionnaires. **Proceedings of the British Thoracic Society**, v. Jun 29-J, n. Manchester, UK, p. 49(10):1075, 1994.

RABE, K. F. et al. Update in Chronic Obstructive Pulmonary Disease 2006. **American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine**, v. 175, n. 12, p. 1222–1232, 15 jun. 2007.

RAMADA-RODILLA, J. M.; SERRA-PUJADAS, C.; DELCLÓS-CLANCHET, G. L. Adaptación cultural y validación de cuestionarios de salud: revisión y recomendaciones metodológicas. **Salud Publica de Mexico**, v. 55, n. 1, p. 57–66, 2013.

REGUEIRO, E. M. G. et al. [Analysis of metabolic and ventilatory demand during the execution of daily life activities in individuals with chronic obstructive pulmonary disease]. **Revista latino-americana de enfermagem**, v. 14, n. 1, p. 41–7, 2006.

REMYINGTON, P. L.; BROWNSON, R. C. Fifty Years of Progress in Chronic Disease Epidemiology and Control. **MMWR**, v. 60, p. 70–77, 2011.

RUTA, D. A.; GARRATT, A. M.; RUSSELL, I. T. Patient centred assessment of quality of life for patients with four common conditions. **Qual Health Care**, v. 8, n. 1, p. 22–29, 1999.

RUTA, D. A et al. A new approach to the measurement of quality of life. The Patient-Generated Index. **Medical care**, v. 32, n. 11, p. 1109–1126, 1994.

SEIDL, E. M. F.; ZANNON, C. M. L. DA C. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. **Cad. Saúde Pública**, v. 20, n. 2, p. 580–588, 2004.

SIN, D. D. et al. Mortality in COPD: Role of comorbidities. **European Respiratory Journal**, v. 28, n. 6, p. 1245–1257, 2006.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE PNEUMOLOGIA E TISIOLOGIA. II Consenso Brasileiro sobre Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica - DPOC. **Jornal Brasileiro de Pneumologia**, v. 30, n. 5, p. 1–52, 2004.

SONI, M. K. et al. The validity and clinical utility of symptom monitoring in advanced lung cancer: a literature review. **Clin Lung Cancer**, v. 4, n. 3, p. 153–160, 2002.

SOUSA, T. C. DE; JARDIM, J. R.; JONES, P. Validação do Questionário do Hospital Saint George na Doença Respiratória (SGRQ) em pacientes portadores de doença pulmonar obstrutiva crônica no Brasil. **Jornal de Pneumologia**, v. 26, n. 3, p. 119–128, 2000.

SOUSA, V. D.; ROJJANASRIRAT, W. Translation, adaptation and validation of instruments or scales for use in cross-cultural health care research: A clear and user-friendly guideline. **Journal of Evaluation in Clinical Practice**, v. 17, n. 2, p. 268–274, 2011.

SOUZA, G. F. et al. Lactic acid levels in patients with chronic obstructive pulmonary disease accomplishing unsupported arm exercises. **Chronic Respiratory Disease**, v. 7, n. 2, p. 75–82, 2010.

WHO. **WHOQOL User Manual**. Geneva: [s.n.]. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/77932/WHO_HIS_HSI_Rev.2012.03_eng.pdf;jsessionid=7E4B2837A2004CC53B99AA81E938466D?sequence=1>.

WHOQOL GROUP. The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. **Social science & medicine**, v. 41, n. 10, p. 1403–1409, 1995.

WIJKSTRA, P. J. et al. Reliability and validity of the chronic respiratory questionnaire (CRQ). **Thorax**, v. 49, p. 465–467, 1994.

CAPÍTULO 2 – TRADUÇÃO PARA A LÍNGUA PORTUGUESA E ANÁLISE DAS PROPRIEDADES PSICOMÉTRICAS DO INSTRUMENTO PATIENT GENERATED INDEX (PGI) PARA PACIENTES COM DOENÇA PULMONAR OBSTRUTIVA CRÔNICA - AVALIAÇÃO INDIVIDUALIZADA DE QUALIDADE DE VIDA

Resumo:

Objetivo: Traduzir, adaptar e validar o *Patient Generated Index* (PGI) para brasileiros com doença pulmonar obstrutiva crônica (DPOC). **Métodos:** 50 voluntários com DPOC, em sua maioria homens (74%), com $73,1 \pm 8,9$ anos de idade, VEF_1 de $52,3 \pm 14,5\%$ do previsto e VEF_1/CVF de $56,2 \pm 8,6\%$ do previsto responderam ao PGI, ao *Saint George Respiratory Questionnaire* (SGRQ) e realizaram teste *Glittre Activities of Daily Living* (Glittre ADL). Após o período de 1-2 semanas o PGI foi novamente aplicado para análise da confiabilidade relativa e absoluta. **Resultados:** A tradução ocorreu sem alterações no questionário. A pontuação obtida no PGI obteve moderada correlação com a pontuação total do SGRQ ($r = -0,44$; $p < 0,001$) e com o domínio impacto ($r = -0,40$; $p < 0,05$), apresentou forte correlação com o domínio sintomas do SGRQ ($r = -0,55$; $p < 0,001$) e fraca correlação com o domínio atividade ($r = -0,31$; $p < 0,05$). Fraca correlação foi observada entre o PGI e o Glittre ADL ($r = -0,30$; $p < 0,05$). Foi observada alta confiabilidade entre as medidas do PGI ($CCIr = 0,90$). **Conclusão:** Este estudo mostra que a versão brasileira do PGI é um instrumento confiável e válido para medir a qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) em pacientes com DPOC. Sendo uma forma individualizada de avaliação de qualidade de vida centrada no paciente.

Palavras-Chave: *Patient Generated Index*, qualidade de vida, doença pulmonar, validade, medida individualizada.

Abstract:

Objective: To translate, adapt and validate the Patient Generated Index (PGI) for Brazilians with chronic obstructive pulmonary disease (COPD). **Methods:** 50 volunteers with COPD, mostly men (74%), with 73.1 ± 8.9 years of age, FEV1 of $52.3 \pm 14.5\%$ of predicted and FEV1 / FVC of $56.2 \pm 8.6\%$ of predicted respond to PGI, to the Saint George Respiratory Questionnaire (SGRQ) and to perform Glittre Activities of Daily Living test (Glittre ADL). After the period of 1-2 weeks PGI was again applied for analysis of relative and absolute reliability.

Results: The translation occurred without changes in the questionnaire. The score obtained in PGI had a moderate correlation with the SGRQ total score ($r = -0.44$, $p < 0.001$) and with the impact domain ($r = -0.40$, $p < 0.05$), presented a strong correlation with ($r = -0.55$, $p < 0.001$) and weak correlation with the activity domain ($r = -0.31$, $p < 0.05$). Poor correlation was observed between PGI and Glittre ADL ($r = -0.30$; $p < 0.05$). It was observed a high reliability among the measures of PGI (ICCr = 0.90). **Conclusion:** This study shows that the Brazilian version of PGI is a reliable and valid instrument to measure health-related quality of life (HRQL) in patients with COPD. It is an individualized form of evaluation of patient-centered quality of life.

Key words: Patient Generated Index, quality of life, pulmonary disease, validity, individualized measurement.

INTRODUÇÃO

A Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica (DPOC) é uma enfermidade respiratória prevenível e tratável, caracterizada pela presença de obstrução crônica ao fluxo aéreo parcialmente reversível¹ e pela inflamação sistêmica.²

A DPOC causa uma série de alterações que levam à limitação da tolerância ao exercício. É uma doença incapacitante que está frequentemente associada a transtornos psicológicos que podem culminar em ansiedade ou depressão e traduz-se numa progressiva perda da qualidade de vida (QV) dos pacientes.³

O estudo da qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) em indivíduos com DPOC é tradicionalmente realizado por meio de questionários estruturados como o *Saint George's Respiratory Questionnaire* (SGRQ),⁴ o *Chronic Respiratory Questionnaire* (CRQ),⁵ e o *Airways Questionnaire 20* (AQ20),⁶ apesar de extremamente úteis na prática clínica, os questionários estruturados não permitem estipular a relevância ou importância de um determinado fator ou domínio de forma individualizada. Assim, ferramentas que possibilitem a avaliação centrada no paciente podem fornecer informações adicionais sobre a importância de um determinado aspecto da QVRS, assim como poderiam inferir quais domínios da Classificação Internacional de Funcionalidade e Incapacidade (CIF), poderiam estar mais afetados.

Tendo em vista a abordagem centrada no paciente Ruta et al.⁷ desenvolveram o questionário ***Patient Generated Index (PGI)***. O PGI usa uma abordagem inovadora para medir a QVRS que pode ser adaptada às doenças e às condições de tratamento.⁷ Com o PGI os pacientes são direcionados a definir e avaliar sua própria QVRS, identificando assim as áreas mais importantes de suas vidas que são afetadas pela doença, relatando o grau de importância para cada área e classificando-as em termos de relevância.⁸

Este instrumento é válido, confiável e responsivo em uma série de condições de saúde^{7,9,10} entretanto, até o momento não há versões traduzidas para a língua portuguesa e sua aplicação em pacientes com DPOC não é conhecida. Portanto, o objetivo do presente trabalho foi realizar a adaptação transcultural do PGI para a língua portuguesa falada no

Brasil e avaliar a validade de construto e confiabilidade do instrumento em uma população de indivíduos com DPOC.

MÉTODOS

Trata-se de estudo prospectivo não experimental, que foi realizado em duas fases: tradução para o português e adaptação transcultural do instrumento PGI; e análise da propriedades psicométricas para pacientes com DPOC. O estudo foi aprovado pelo comitê de ética em pesquisa da Universidade Federal dos Vales do Jequitinhonha e Mucuri (UFVJM) (CAAE n. 73581917.4.0000.5108), e todos os participantes assinaram um termo de consentimento livre e esclarecido.

A metodologia para tradução e adaptação transcultural foi baseada em Guillemin et al.¹¹ Por recomendação do autor do instrumento original a versão do PGI utilizada foi a de Camfield e Ruta,¹² que foi traduzida para o português por dois tradutores bilíngues independentes fluentes em inglês (língua original do instrumento) e falantes nativos em português. Após a reconciliação na qual um terceiro tradutor bilíngue fluente em inglês e falante nativo do português propôs uma tradução final, a versão foi então retrotraduzida para o inglês, por 2 tradutores independentes, bilíngues nativos da língua inglesa e fluentes no português. Ambas as retrotraduções foram enviadas para o autor do instrumento original para que o mesmo pudesse fazer suas considerações. Não sendo constatadas divergências entre as versões original e traduzida, iniciou-se a etapa do pré-teste, com a aplicação em indivíduos com DPOC.

Na versão em português, manteve-se o nome e a abreviatura do nome do instrumento em inglês de modo a facilitar o seu reconhecimento (Figura 1).

Inserir Figura 1

O recrutamento dos participantes foi realizado na Clínica Escola de Fisioterapia da Universidade Federal dos Vales do Jequitinhonha e Mucuri (UFVJM), Diamantina/MG,

Brasil, bem como em consultórios médicos e hospitais da cidade. O critério de inclusão do estudo foi o diagnóstico clínico de DPOC com base na espirometria. Os critérios de exclusão foram: indivíduos analfabetos ou com incapacidade de compreender o questionário ou seguir as instruções, déficit cognitivo, instabilidade clínica no mês prévio à avaliação, presença de doença grave ou limitante e indivíduos incapacitados de executar qualquer uma das avaliações. Para caracterização da amostra os participantes realizaram espirometria (Pony Graphic, Cosmed, Roma, Itália), seguindo as Diretrizes para Testes de Função Pulmonar.¹³ Medidas antropométricas (peso e altura) foram registradas. A estratégia para a validação do PGI incluiu a validade convergente do instrumento (avaliando-se o grau de correlação do PGI com o questionário SGRQ e com o teste funcional *Glittre Activities of Daily Living* (Glittre ADL)), análise da confiabilidade teste-reteste e da confiabilidade absoluta, por meio do cálculo do Erro Padrão da Medida (EPM) e da Mínima Diferença Detectável (MDD). A amostra do pré-teste assim como da validação foi composta de 50 indivíduos¹⁴ com DPOC selecionados de acordo com os critérios de inclusão e exclusão do estudo. Uma a duas semanas (7-14 dias) após o primeiro dia de avaliação os pacientes responderam novamente a versão final do PGI. Todos os testes foram realizados no mesmo dia e horário, pelo mesmo pesquisador.

Patient Generated Index (PGI) é completado em três etapas: (1) os indivíduos identificam, no máximo, as cinco áreas mais importantes de sua vida afetadas pela DPOC, (2) então avaliam quanto cada área foi afetada pela doença usando uma escala de 0 a 6, onde 0 é o pior imaginável e 6 exatamente como eles gostariam que fosse; (3) ao final distribuem 10 pontos buscando classificar as áreas de acordo com sua importância, ou seja, dando mais pontos para as áreas mais importantes na sua vida e menos pontos para as áreas menos importantes. Todos os 10 pontos devem ser distribuídos¹². O cálculo do escore total do PGI é dado segundo a Figura 2.

Inserir Figura 2

O **Saint George's Respiratory Questionnaire (SGRQ)** é um questionário estruturado em 76 itens, no qual cada item possui uma determinada pontuação e a avaliação da qualidade de vida é dividida nos domínios: sintomas, atividade (disfunção da mobilidade ou atividade física) e impacto psicossocial da doença respiratória. Sendo mensurada pela soma da pontuação dos itens de cada domínio, gerando um escore, que varia de 0 (sem redução da qualidade de vida) a 100 (redução máxima da qualidade de vida), considerando o percentual atingido pelo paciente em relação à pontuação máxima e a pontuação total obtida para aquele domínio, além do percentual deste máximo.¹⁵

Glittre ADL foi realizado em um corredor de 10 metros, delimitado de um lado por uma cadeira e do outro por uma estante. O voluntário iniciou o teste sentado na cadeira, portando uma mochila contendo um peso de 2,5 kg para as mulheres ou 5 kg para os homens. A marcação do tempo gasto para a execução, por meio de um cronômetro, foi iniciada imediatamente após o sujeito ser avisado do início do teste. O voluntário foi orientado a percorrer o corredor passando por uma escada de três degraus localizada na metade do corredor e seguindo em direção à estante. Na estante haviam três pesos de 1 kg cada, localizados em uma prateleira ajustada na altura da sua cintura escapular. O indivíduo foi orientado a fazer a transferência dos pesos para uma prateleira mais baixa, ajustada na altura da sua cintura pélvica e, depois, para o chão. Em seguida, deveria retornar os pesos pelas mesmas prateleiras até a prateleira mais alta e retornar o percurso até sentar-se novamente na cadeira. O voluntário teve de realizar esse percurso cinco vezes, no menor tempo possível (desfecho do teste), sem correr.¹⁶

Análise estatística

Para a análise estatística, foi utilizado o programa IBM SPSS Statistics, versão 20.0 (IBM Corporation, Armonk, NY, EUA). A normalidade dos dados foi avaliada pelo teste de Shapiro-Wilk. A análise de validade se deu por meio dos coeficientes de correlação de Pearson. Coeficientes entre 0 e 0,20 denotaram correlação desprezível; 0,21 e 0,35 correlação fraca; 0,36 e 0,50 correlação moderada; e >0,50 correlação forte.¹⁷ A confiabilidade teste-reteste foi analisada por meio do coeficiente de correlação intraclasse

(CCI) e a concordância pelo diagrama de Bland-Altman. Alta confiabilidade foi considerada quando $CCI \geq 0,90$. A confiabilidade absoluta foi avaliada pelo EPM e MDD, conforme equações posteriormente descritas.¹⁸ O EPM foi estimado pela equação: $EPM = DP * \sqrt{1-r}$, na qual DP representa o desvio padrão da amostra e r o CCI. A MDD foi estimada pela fórmula: $MDC_{indiv} = EPM * 1,65 * \sqrt{2}$, na qual 1,65 representa o z-score do intervalo de confiança a 90% e $\sqrt{2}$ representa o número de erros associados a medida repetida. As comparações entre os dois testes foi realizada pelo teste t-pareado ou Wilcoxon. Significância estatística foi considerada quando $p < 0,05$ em todas as análises.

RESULTADOS

A tradução para o português do instrumento PGI foi realizada obtendo-se uma versão sem maiores adaptações. De 52 indivíduos avaliados, dois indivíduos foram excluídos: um por apresentar pico hipertensivo antes de iniciar o Glittre ADL e o outro por não conseguir realiza-lo (déficit de equilíbrio). Assim, a amostra final foi composta por 50 pacientes com DPOC. As características da amostra estão apresentadas na tabela 1. A pontuação média do PGI foi de $43,5 \pm 15,0$ pontos. Os 50 pacientes elencaram, no primeiro dia de administração do PGI, 229 áreas que foram agrupadas em 28 categorias, sendo as cinco categorias mais citadas: caminhar depressa, subir ladeira/escada, trabalhar, levantar peso e dançar. Material adicional com as principais categorias listadas pelos voluntários pode ser encontrado no material suplementar.

Inserir tabela 1

A pontuação obtida no PGI obteve moderada correlação com a pontuação total do SGRQ ($r = -0,44$; $p < 0,001$) e com o domínio impacto ($r = -0,40$; $p < 0,05$); forte correlação com o domínio sintomas ($r = -0,55$; $p < 0,001$); e fraca correlação com o domínio atividades ($r = -0,31$; $p < 0,05$). Fraca correlação foi encontrada com o Glittre ADL ($r = -0,30$; $p < 0,05$).

Ao classificarmos as categorias citadas segundo a CIF, constatamos que a maioria das respostas dos pacientes compreenderam os domínios atividades e participação, sendo que o domínio atividades foi o predominante (126 respostas). Nenhuma resposta foi classificada de acordo com o domínio funções e estruturas do corpo.¹⁹ Na Figura 3 são demonstradas as categorias citadas pelos pacientes em resposta ao PGI classificadas segundo a CIF e os códigos da CIF podem ser encontrados em material suplementar.

Inserir Figura 3

Os dados referentes às análises de confiabilidade estão apresentados na tabela 2. Não houve diferença entre as medidas do PGI, com diferença entre elas de 0,25 (IC95% - 1,6 - 2,1). Foi observada uma excelente confiabilidade teste-reteste. O EPM e a MDD para o PGI foram 4,7 e 10,8, respectivamente. Pelo diagrama de Bland-Altman foi demonstrada a concordância entre as medidas 1 e 2 do PGI, com Bias = 0,3 (Figura 4).

Inserir tabela 2

Inserir Figura 4

DISCUSSÃO

O presente estudo mostrou a tradução para a língua portuguesa e validação do questionário PGI para pacientes com DPOC. Apesar das diferenças culturais entre o Brasil e a Inglaterra, a versão brasileira do questionário PGI não exigiu grandes adaptações. Isso se deve provavelmente ao fato do PGI ser um instrumento simples e genérico. A versão final do questionário foi igual à primeira tradução, e sua retrotradução foi aprovada pelo autor do questionário original.

Pelo nosso conhecimento, este é o primeiro estudo que elaborou uma versão

brasileira do questionário PGI, já foi adaptado e validado em países como Estados Unidos,²⁰⁻²² Canadá^{8,23,24} e para a Noruega²⁵. Além disso, o PGI foi validado na Etiópia, Tailândia e Bangladesh, abrangendo os idiomas Bengali, Tailandês, Amárico e Oromo¹².

Por se tratar de um questionário genérico, o PGI possui validação para diversas doenças como : lombalgia,⁷ esclerose múltipla,²³ câncer,²⁶ artrite,²⁷ dermatite atópica,¹⁰ HIV²⁸ dentre outras. Porém esse é o primeiro estudo com a validação do PGI para uma população com DPOC.

A validação para DPOC foi feita por meio da análise de correlação do PGI com o SGRQ e o Glittre ADL, ferramentas validadas para avaliação da QVRS e desempenho funcional no paciente com DPOC¹⁵. Apesar de o PGI ter obtido uma moderada correlação com o domínio impacto do SGRQ e o escore total, o domínio sintomas apresentou forte correlação com o PGI. Correlação baixa foi obtida entre o PGI e o domínio atividade. Quando padronizamos as respostas do PGI segundo a CIF obtivemos uma prevalência maior das respostas no domínio atividades. No entanto fraca correlação do domínio atividade foi observada entre o PGI e o SGRQ. Este resultado pode ser explicado pelas diferença nas características questionários. Enquanto no questionário estruturado (SGRQ) o peso de um determinado item é pré determinado, nos questionários centrados no paciente (PGI) é o indivíduo que atribui o peso de um item específico sobre sua QVRS.

A forte relação observada com o domínio sintomas do SGRQ com o PGI sugere a influência das alterações da estrutura e função do corpo sobre os componentes atividade e participação da CIF. Adicionalmente, os dados do PGI inferem que a influência dos sintomas sobre a QVRS se dá por seus desfechos na atividade e participação do indivíduo e não pelos sintomas em si. Sendo assim, o PGI aparece como uma ferramenta complementar aos questionários estruturados. útil para avaliação da QVRS especialmente quanto aos aspectos relacionados aos domínios atividade e participação da CIF.

Estudos anteriores também demonstram correlações baixas a moderadas do PGI com instrumentos de qualidade de vida genéricos^{8,12,25,29} ou específicos.^{8,29} Isso demonstra a peculiaridade do PGI, onde diferentemente do que ocorre com os questionários

estruturados o indivíduo é convidado a descrever e pontuar os itens que em seu ponto de vista demonstram seu maior comprometimento em sua qualidade de vida. Já, instrumentos estruturados os itens a serem pontuados já são previamente descritos.

Apesar de não termos identificado nenhum outro estudo que correlacione o PGI com um teste funcional, optamos por utilizar o Glittre ADL. A escolha se deu por se tratar de um teste que mimetiza atividades de vida diária. Skumlien et al,¹⁶ observaram correlação moderada entre o SGRQ e o Glittre ADL apenas no domínio atividade. Em nosso estudo, identificamos fraca correlação do PGI com o Glittre ADL. Considerando que o PGI é um questionário genérico, essa fraca correlação sugere que talvez haja comprometimento da execução das AVD's pelo indivíduo o que poderia afetar a QVRS dos pacientes com DPOC, porém outros fatores podem também ser determinantes. Dentre as áreas mais citadas no PGI que não constituem AVD's podemos destacar: dançar, andar de bicicleta, nadar, jogar futebol, beber bebidas alcoólicas e ir em festas.

O PGI baseia-se no pressuposto de que os problemas de saúde afetam os indivíduos e sua qualidade de vida de maneira diferente e, portanto, são melhor definidos pelo paciente de forma individualizada. Este estudo buscou identificar em quais aspectos a DPOC afeta a QVRS e em que medida o PGI é capaz de fornecer informações não abordadas por um instrumento específico de QVRS para DPOC.

Os pacientes determinaram 229 áreas de suas vidas que, de alguma forma, eram afetadas pela DPOC. Essas 229 áreas, foram agrupadas em 28 categorias. Ao compararmos as categorias de respostas do PGI com os itens do SGRQ pudemos identificar que muitas das áreas identificadas pelos pacientes com DPOC (16 das 28 categorias) estavam contempladas pelo SGRQ. As oito categorias mais citadas na avaliação pelo PGI (caminhar depressa, subir ladeira/escada, trabalhar, levantar peso, dançar, fazer trabalho pesado, correr, arrumar casa e andar de bicicleta) foram contempladas diretamente dentre os itens do SGRQ.

Algumas das categorias restantes, poderiam ser contempladas indiretamente por algum item, como é o caso de cantar, área identificada por um paciente, que poderia talvez

ser identificada no item “me falta ar quando falo”. Porém, de forma interessante, cantar para esse paciente teve um peso de 30% no score total do PGI, enquanto o item “me falta ar quando eu falo”, teve peso zero no score do SGRQ, o que pode demonstrar a maior sensibilidade do PGI. Identificamos ainda áreas como sexo, “ânimo para cozinhar comidas diferentes”, beber bebida alcoólica, usar fogão a lenha, “visitar pessoas no hospital” e até mesmo fumar, que foram citadas como impactantes na QVRS desses pacientes, que não são contempladas de nenhuma forma pelo SGRQ.

Assim, consideramos que o PGI pode ser capaz de excluir questões que não são de interesse direto para o indivíduo e captura as áreas da vida que são importantes do ponto de vista individual, o que geralmente não são representadas nas ferramentas estruturadas de QVRS.

Nossas análises demonstraram a alta confiabilidade teste-reteste do PGI, com valor de CCI dentro do considerado minimamente aceitável para confiabilidade de testes clínicos.³⁰ Níveis semelhantes de confiabilidade foram encontrados em outros estudos com versões e populações comparáveis.^{25,29,31} Também calculamos a confiabilidade absoluta, por meio dos valores de EPM e MDD. Para prática clínica, existe a probabilidade de 68% de uma medida repetida do PGI estar dentro de 1 EPM, ou 4,7 pontos, e 96% de probabilidade de estar dentro de 2 EPM ou 9,4 pontos. O valor do EPM foi utilizado para calcular a MDD, que é clinicamente aplicada para diferenciar uma alteração real de uma alteração relacionada a variação individual da medida. Assim, variações de 10,8 pontos no PGI indicam variações clinicamente relevantes em pacientes com DPOC. Não foram encontrados outros estudos que tenham avaliado a confiabilidade absoluta do PGI.

Nossos resultados sugerem que o PGI possa ser considerado um instrumento com potencial de utilização na prática clínica como um instrumento complementar na avaliação do paciente com DPOC, o que possibilitaria estratégias individualizadas para seu tratamento.

Como limitação do nosso estudo destacamos que nossa amostra foi composta em sua maioria 76%(38) por indivíduos classificados como GOLD II o que poderia limitar a

validade externa do estudo. Além disso, o PGI foi aplicado na região de Diamantina, Minas Gerais, uma região com o índice de desenvolvimento humano (IDH) abaixo da média nacional. Salientamos também a forte cultura do garimpo e presença comum do fogão a lenha nas residências, o que justificam as respostas encontradas no PGI.

Em suma, este estudo mostra que a versão brasileira do PGI é um instrumento confiável e válido para medir a QVRS em pacientes com DPOC. Por ser uma forma individualizada de avaliação de QVRS centrada no paciente, é capaz de destacar áreas que não são capturadas por instrumentos genéricos, podendo ser aplicado de forma complementar aos instrumentos tradicionais para avaliação da QVRS na DPOC.

REFERÊNCIAS

1. GOLD. Global strategy for the diagnosis, management, and prevention of Chronic Obstructive Pulmonary Disease - 2019 Report [Internet]. Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease, Inc. 2019. Available from: <https://goldcopd.org/wp-content/uploads/2018/11/GOLD-2019-v1.7-FINAL-14Nov2018-WMS.pdf>
2. Sin DD, Anthonisen NR, Soriano JB, Agusti AG. Mortality in COPD: Role of comorbidities. *Eur Respir J*. 2006;28(6):1245–57.
3. Godoy RF de. Ansiedade, depressão e desesperança em pacientes com doença pulmonar obstrutiva crônica. *Estud e Pesqui em Psicol*. 2013;13(3):1089–102.
4. Jones PW, Quirk FH, Baveystock CM. The St George's Respiratory Questionnaire. *Respir Med*. 1991;85(Supplement B):25–31.
5. Wijkstra PJ, Tenvergert EM, Altena R Van, Otten V, Postma DS, Kraan J, et al. Reliability and validity of the chronic respiratory questionnaire (CRQ). *Thorax*. 1994;49:465–7.
6. Quirk FH, Jones PW. Repeatability of two new short airways questionnaires. *Proc Br Thorac Soc*. 1994;Jun 29-J(Manchester, UK):49(10):1075.
7. Ruta D a, Garratt a M, Leng M, Russell IT, MacDonald LM. A new approach to the measurement of quality of life. The Patient-Generated Index. *Med Care* [Internet]. 1994;32(11):1109–26. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/7967852>
8. Aburub AS, Gagnon B, Rodríguez AM, Mayo NE. Using a personalized measure (Patient Generated Index (PGI)) to identify what matters to people with cancer. *Support Care Cancer*. 2016;24(1):437–45.
9. Ruta DA, Garratt AM, Russell IT. Patient centred assessment of quality of life for patients with four common conditions. *Qual Heal Care* [Internet]. 1999;8(1):22–9. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10557665>
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2483625/pdf/v008p00022.pdf>
10. Herd RM, Tidman MJ, Ruta D a, Hunter J a. Measurement of quality of life in atopic dermatitis: correlation and validation of two different methods. *Br J Dermatol* [Internet]. 1997;136(4):502–7. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9155948>
11. Guillemin F, Bombardier C, Beaton D. Cross-cultural adaptation of health-related quality of life measures: Literature review and proposed guidelines. *J Clin Epidemiol*. 1993;46(12):1417–32.
12. Camfield L, Ruta D. “Translation is not enough”: Using the Global Person Generated Index (GPGI) to assess individual quality of life in Bangladesh, Thailand, and Ethiopia. *Qual Life Res*. 2007;16(6):1039–51.
13. Pereira CAD. Espirometria. *J Bras Pneumol*. 2002;28(supl 3):S1–82.
14. Terwee CB, Bot SDM, Boer MR De, Windt AWM Van Der, Knol DL, Dekker J. Quality criteria were proposed for measurement properties of health status questionnaires. 2007;60:34–42.
15. Camelier A, Rosa F, Salmi C, Nascimento O, Cardoso F, Jardim J. Avaliação da qualidade de vida pelo questionário do hospital saint george na doença respiratória em portadores de doença pulmonar obstrutiva crônica: validação de uma nova versão para o brasil. *J Bras Pneumol*. 2006;32(2):114–22.

16. Skumlien S, Hagelund T, Bjørtuft Ø, Morten SR. A field test of functional status as performance of activities of daily living in COPD patients. *Respir Med*. 2006;100(2):316–23.
17. Lacasse Y, Mdmisc EW, Guyatt G. A systematic overview of the measurement properties of the Chronic Respiratory Questionnaire. 1997;4(3):131–40.
18. J.M.Bland, D.G.Altman. Statistical methods for assessing agreement between two methods of clinical measurement. *Lancet* [Internet]. 1986;1(8476):307–10. Available from: <https://www-users.york.ac.uk/~mb55/meas/ba.pdf>
19. Bui K-L, Nyberg A, Maltais F, Saey D. Functional Tests in Chronic Obstructive Pulmonary Disease, Part 1: Clinical Relevance and Links to the International Classification of Functioning, Disability, and Health. *ATS journals*. 2017;14(5).
20. Scheer JK, Keefe M, Lafage V, Kelly MP, Bess S, Burton DC, et al. Importance of patient reported individualized goals when assessing outcomes for adult spinal deformity (asd): initial experience with a patient generated index (PGI). *Spine J* [Internet]. 2017;Oct;17(10):1397–405. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.spinee.2017.04.013>
21. de Achaval S, Kallen MA, Mayes MD, Lopez-Olivo MA, Suarez-Almazor ME. Use of the Patient-generated Index in Systemic Sclerosis to Assess Patient-centered Outcomes. *J Rheumatol*. 2013;40(8):01–13.
22. Tavernier SS, Beck SL, Clayton MF, Pett M a, Berry DL. Validity of the Patient Generated Index as a quality-of-life measure in radiation oncology. *Oncol Nurs Forum* [Internet]. 2011;38(3):319–29. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21531682>
23. Mayo NE, Aburub A, Brouillette M-J, Kuspinar A, Moriello C, Rodriguez AM, et al. In support of an individualized approach to assessing quality of life: comparison between Patient Generated Index and standardized measures across four health conditions. *Qual Life Res* [Internet]. 2016; Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27988908>
24. Ahmed S, Mayo NE, Wood-Dauphinee S, Hanley JA, Cohen SR. Using the patient generated index to evaluate response shift post-stroke. *Qual Life Res*. 2005;14(10):2247–57.
25. Klokke M, Grotle M, Løchting I, Kjekshus I, Hagen KB, Garratt AM. Psychometric properties of the norwegian version of the patient generated index in patients with rheumatic diseases participating in rehabilitation or self-management programmes. *Rheumatol (United Kingdom)*. 2013;52(5):924–32.
26. Camilleri-Brennan J, Ruta DA, Steele RJC. Patient generated index: New instrument for measuring quality of life in patients with rectal cancer. *World J Surg*. 2002;26(11):1354–9.
27. Papou A, Hussain S, McWilliams D, Zhang W. Responsiveness of SF-36 Health Survey and Patient Generated Index in people with chronic knee pain commenced on oral analgesia : analysis of data from a randomised controlled clinical trial. *Qual Life Res*. 2016;
28. Sakthong P, Winit-watjana W, Choopan K. Usefulness of Patient-Generated Index for HIV to Measure Individual Quality of Life : A Study from Thailand. *Value Heal Reg Issues* [Internet]. 2014;3(C):101–7. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.vhri.2014.02.009>
29. Witham MD, Fulton RL, Wilson L, Leslie CA, McMurdo MET. Validation of an individualised quality of life measure in older day hospital patients. 2008;(August 2014).
30. Portney, Leslie Gross and MPW. *Foundations of Clinical Research: Applications to Practice*,.

- 3.ed. Mehalick Cheryl L, editor. Vol. 2, 2009. New Jersey: Prentice Hall; 2009. 1–670 p.
31. Haywood KL, Garratt AM, Dziedzic K, Dawes PT. Patient centered assessment of ankylosing spondylitis-specific health related quality of life: Evaluation of the patient generated index. *J Rheumatol*. 2003;30(4):764–73.

Nome: _____ Data: _____

PARTE 1: Liste as Áreas	PARTE 2: Pontue as Áreas	PARTE 3: Distribua os Pontos																																																																																
<p>Nesta parte, gostaríamos que você pensasse nas cinco áreas mais importantes da sua vida que são afetadas por seu(s) problema(s) de saúde/necessidade especial, e as escrevesse nos espaços abaixo.</p>	<p>Por favor, dê uma nota a cada área que você listou na Parte 1. A nota deve mostrar o quanto você foi afetado por seu(s) problema(s) de saúde/necessidade especial na última semana. Dê a cada área uma pontuação circulando um número.</p>	<p>Queremos que você “gaste” 10 pontos para mostrar quais áreas de sua vida você considera mais importante para sua qualidade de vida geral.</p> <p>Gaste mais pontos nas áreas que você considera mais importantes para você e menos pontos em áreas que você considera menos importantes. Você não precisa gastar pontos em todas as áreas. Você não pode gastar mais de 10 pontos no total.</p>																																																																																
<div style="border: 1px solid black; height: 20px; margin-bottom: 5px;"></div> <div style="border: 1px solid black; height: 20px; margin-bottom: 5px;"></div> <div style="border: 1px solid black; height: 20px; margin-bottom: 5px;"></div> <div style="border: 1px solid black; height: 20px; margin-bottom: 5px;"></div> <div style="border: 1px solid black; height: 20px;"></div>	<p style="text-align: center;">Da pior forma possível Da melhor forma possível</p> <p style="text-align: center;">Por favor, circule apenas um número em cada linha.</p> <table style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 10%; text-align: center;">→ 0</td> <td style="width: 10%; text-align: center;">1</td> <td style="width: 10%; text-align: center;">2</td> <td style="width: 10%; text-align: center;">3</td> <td style="width: 10%; text-align: center;">4</td> <td style="width: 10%; text-align: center;">5</td> <td style="width: 10%; text-align: center;">6</td> <td style="width: 10%; text-align: center;">→</td> </tr> <tr> <td style="text-align: center;">→ 0</td> <td style="text-align: center;">1</td> <td style="text-align: center;">2</td> <td style="text-align: center;">3</td> <td style="text-align: center;">4</td> <td style="text-align: center;">5</td> <td style="text-align: center;">6</td> <td style="text-align: center;">→</td> </tr> <tr> <td style="text-align: center;">→ 0</td> <td style="text-align: center;">1</td> <td style="text-align: center;">2</td> <td style="text-align: center;">3</td> <td style="text-align: center;">4</td> <td style="text-align: center;">5</td> <td style="text-align: center;">6</td> <td style="text-align: center;">→</td> </tr> <tr> <td style="text-align: center;">→ 0</td> <td style="text-align: center;">1</td> <td style="text-align: center;">2</td> <td style="text-align: center;">3</td> <td style="text-align: center;">4</td> <td style="text-align: center;">5</td> <td style="text-align: center;">6</td> <td style="text-align: center;">→</td> </tr> <tr> <td style="text-align: center;">→ 0</td> <td style="text-align: center;">1</td> <td style="text-align: center;">2</td> <td style="text-align: center;">3</td> <td style="text-align: center;">4</td> <td style="text-align: center;">5</td> <td style="text-align: center;">6</td> <td style="text-align: center;">→</td> </tr> </table>	→ 0	1	2	3	4	5	6	→	→ 0	1	2	3	4	5	6	→	→ 0	1	2	3	4	5	6	→	→ 0	1	2	3	4	5	6	→	→ 0	1	2	3	4	5	6	→	<table style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 10%; text-align: center;">→</td> <td style="width: 10%; text-align: center;">→</td> <td style="width: 10%; text-align: center;">→</td> <td style="width: 10%; text-align: center;">→</td> <td style="width: 10%; text-align: center;">→</td> <td style="width: 10%; text-align: center;">→</td> <td style="width: 10%; text-align: center;">→</td> <td style="width: 10%; text-align: center;">→</td> </tr> <tr> <td style="text-align: center;">→</td> <td style="text-align: center;">→</td> <td style="text-align: center;">→</td> <td style="text-align: center;">→</td> <td style="text-align: center;">→</td> <td style="text-align: center;">→</td> <td style="text-align: center;">→</td> <td style="text-align: center;">→</td> </tr> <tr> <td style="text-align: center;">→</td> <td style="text-align: center;">→</td> <td style="text-align: center;">→</td> <td style="text-align: center;">→</td> <td style="text-align: center;">→</td> <td style="text-align: center;">→</td> <td style="text-align: center;">→</td> <td style="text-align: center;">→</td> </tr> <tr> <td style="text-align: center;">→</td> <td style="text-align: center;">→</td> <td style="text-align: center;">→</td> <td style="text-align: center;">→</td> <td style="text-align: center;">→</td> <td style="text-align: center;">→</td> <td style="text-align: center;">→</td> <td style="text-align: center;">→</td> </tr> <tr> <td style="text-align: center;">→</td> <td style="text-align: center;">→</td> <td style="text-align: center;">→</td> <td style="text-align: center;">→</td> <td style="text-align: center;">→</td> <td style="text-align: center;">→</td> <td style="text-align: center;">→</td> <td style="text-align: center;">→</td> </tr> </table> <div style="text-align: center; margin-top: 10px;"> <p>↑</p> <p>O número total de pontos que você gastar deve ser 10</p> <p>↓</p> <p>Total =10</p> </div>	→	→	→	→	→	→	→	→	→	→	→	→	→	→	→	→	→	→	→	→	→	→	→	→	→	→	→	→	→	→	→	→	→	→	→	→	→	→	→	→
→ 0	1	2	3	4	5	6	→																																																																											
→ 0	1	2	3	4	5	6	→																																																																											
→ 0	1	2	3	4	5	6	→																																																																											
→ 0	1	2	3	4	5	6	→																																																																											
→ 0	1	2	3	4	5	6	→																																																																											
→	→	→	→	→	→	→	→																																																																											
→	→	→	→	→	→	→	→																																																																											
→	→	→	→	→	→	→	→																																																																											
→	→	→	→	→	→	→	→																																																																											
→	→	→	→	→	→	→	→																																																																											

Figura 1– Versão final do PGI em português.

Área afetada	Pontuação das áreas afetadas	10
Subir ladeira	0 1 2 3 4 5 6	1
Trabalhar	0 1 2 3 4 5 6	2
Dançar	0 1 2 3 4 5 6	3
Carregar peso	0 1 2 3 4 5 6	3
Arrumar a casa	0 1 2 3 4 5 6	1

$$\frac{(2 \times 1) + (0 \times 2) + (3 \times 3) + (1 \times 3) + (4 \times 1)}{10} = \frac{1,8}{5} * 100 = 36$$

Figura 2. Pontuação do questionário PGI. A pontuação do PGI é calculada multiplicando-se a pontuação de classificação na fase 2 pela proporção dos 10 pontos alocados na fase 3 para cada área, somando os resultados e os dividindo por 10. Para gerar uma pontuação em escala de 100, divide-se o resultado obtido pelo número de áreas identificadas na fase 1 e multiplica-se por 100, sendo Zero a pior QVRS possível e 100 a melhor QVRS.

Tabela 1: Características da amostra (n= 50).^a

Idade (anos)	73,14 ± 8,96
IMC (Kg/m ²)	24,13 ± 3,60
CVF (L)	2,85 ± 0,60
CVF % do previsto	72,50 ± 14,94
VEF (L)	1,75 ± 0,63
VEF ₁ % do previsto	52,99 ± 14,50
VEF ₁ /CVF %	56,18 ± 8,63
GOLD, estágios II-III-IV, n (%)	
II	38 (76)
III	6 (12)
IV	6 (12)
Escolaridade em anos, n (%)	
0 a 4 anos	12 (24)
5 a 09 anos	22 (44)
Mais que 9 anos	16 (32)
SRGQ Total	45,56 ± 14,53
Atividade	55,83 ± 17,72
Impacto	38,19 ± 15,61
Sintomas	49,33 ± 19,18
Glittre ADL(min)	06,25 ± 1,89

IMC: índice de massa corporal; CVF: capacidade vital forçada; VEF₁: volume expiratório forçado no primeiro segundo; VEF₁/CVF: relação entre volume expiratório forçado no primeiro segundo e capacidade vital forçada; PGI: *Patient Generated Index*; SGRQ: *Saint George Respiratory Questionnaire*; Glittre ADL: *Glittre Activities of Daily Living*.^a Dados apresentados como média ± desvio padrão, exceto onde indicado.

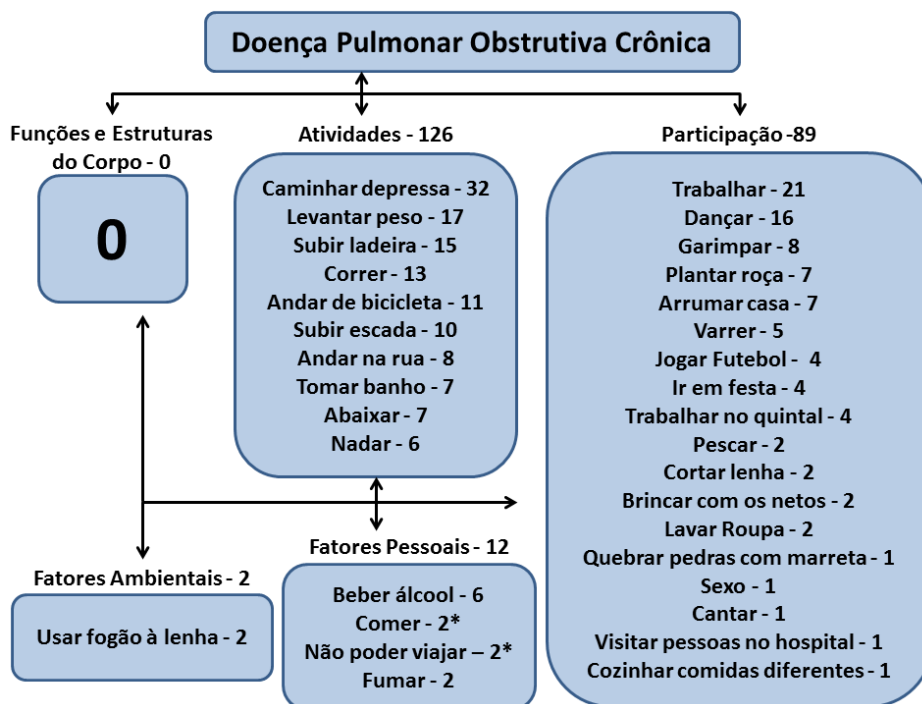


Figura 3 – Categorias citadas pelos pacientes em resposta ao PGI classificadas segundo a CIF.

*Itens que não possuem classificação CIF.

Tabela 2. Confiabilidade relativa e absoluta do PGI em pessoas com DPOC
(n = 50)

	Teste 1	Teste 2	Diferença	p	CCI (IC95%)	EPM	MDD
PGI	43,50±14,95	43,24±14,47	0,25±6,54	0,78	0,25(- 1,61-2,1)	4,7	10,8

Dados apresentados por média e desvio padrão e (IC95). PGI: *Patient Generated Index* CCI: Coeficiente de Correlação Intraclass; EPM: Erro Padrão da Medida; MDD: Diferença Mínima Detectável.

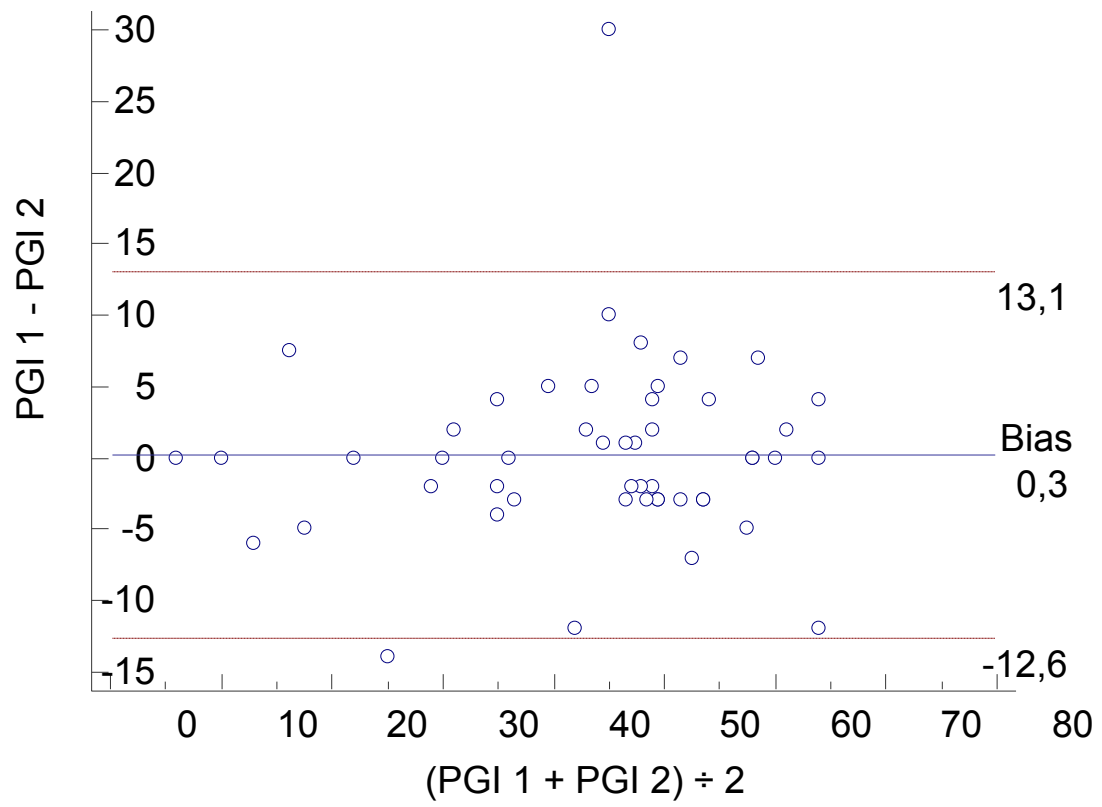


Figura 4 – Gráfico de dispersão de Bland-Altman da confiabilidade teste-reteste.

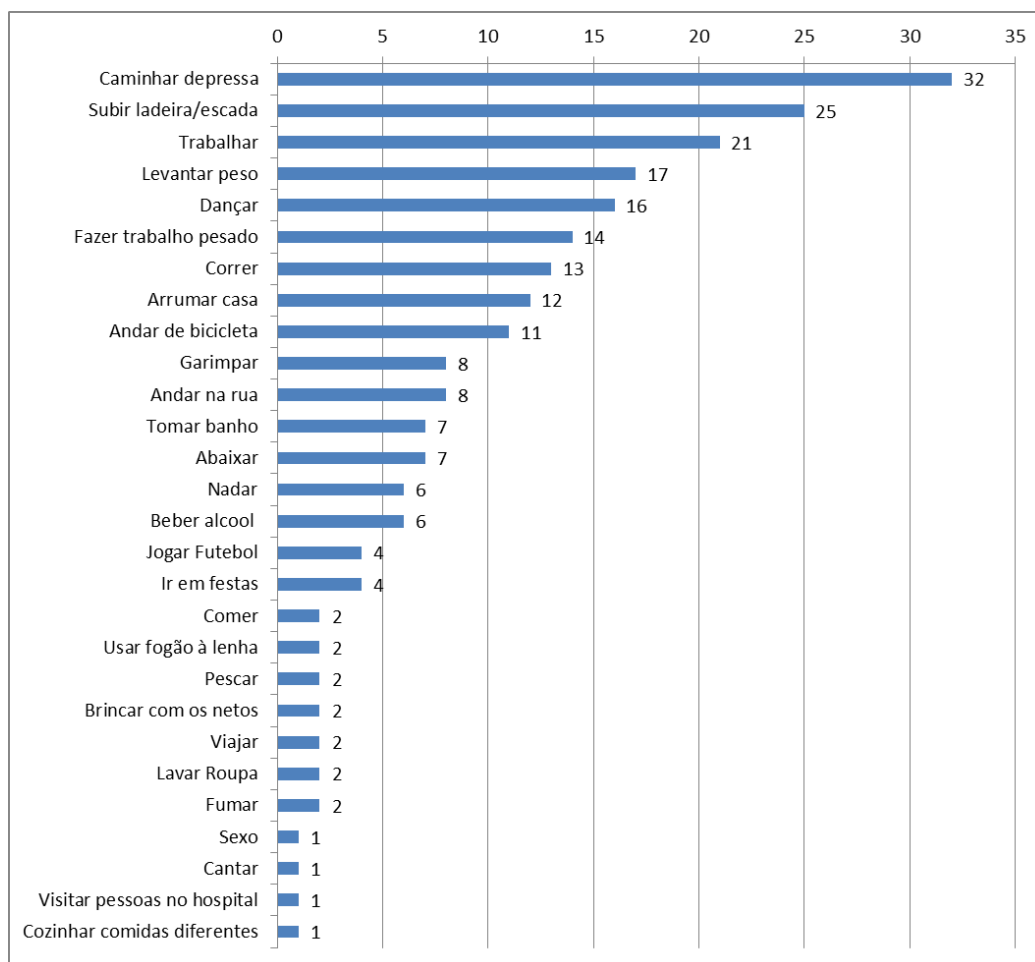


Tabela 1 Suplementar – Categorias citadas pelos pacientes em resposta ao PGI e número de vezes que foram citadas.

DPOC		
Função e estrutura do corpo	Atividade	Participação
	d4500 Andar distâncias curtas	d850 Trabalho remunerado
	d430 Levantar e transportar objetos	(descritor geral)
	d4502 Andar sobre superfícies diferentes	d9209 Recreação e lazer, não especificados (dança, pescar, cantar)
	d4552 Correr	d8500 Trabalho independente (garimpo, plantar roça, quebrar pedras com marreta)
	d4750 Conduzir um meio de transporte com tração humana (bicicleta)	d9201 Desportos (futebol)
	d4551 Subir/descer (escada)	d9205 Socialização (ir em festa, visitar pessoas no hospital)
	<i>Andar na rua; mesma d4500</i>	d9209 Recreação e lazer, não especificados (trabalhar no quintal)
	d510 Lavar-se	<i>pode ser entendido como trabalho informal dependendo do sentido*</i>
	d4105 Curvar-se	
	d4554 Nadar	d7603 Relacionamentos com outros parentes (brincar com os netos)
	d640 Realizar as tarefas domésticas (arrumar casa, varrer)*	d7702 Relacionamentos sexuais
	d6409 Realizar as tarefas domésticas, não especificadas (cortar lenha)*	
	d6400 Lavar e secar roupa*	
	d6301 Preparar refeições complexas (cozinhar comidas diferentes???)*	
Fatores pessoais		Fatores ambientais
Alcoolismo		e2600 Qualidade do ar interior (fogão a lenha)
Tabagismo		
Comer**		
Não poder viajar**		

Tabela 2 Suplementar - Resposta ao PGI classificadas segundo a CIF * mudança de domínio ** não ficou claro do que se trata

Normas para submissão da revista – Jornal Brasileiro de Pneumologia

Página de identificação (Title page): ela deve conter o título do trabalho, em português e inglês, nome completo e titulação dos autores, instituições a que pertencem, endereço completo, inclusive telefone, celular e e-mail do autor principal, e nome do órgão financiador da pesquisa, se houver. Essa página deve ser enviada como um arquivo a parte em Word, separado do manuscrito principal.

Resumo: Deve conter informações facilmente compreendidas, sem necessidade de recorrer-se ao texto, não excedendo 250 palavras. Deve ser feito na forma estruturada com: Objetivo, Métodos, Resultados e Conclusões.

Abstract: Uma versão em língua inglesa, correspondente ao conteúdo do Resumo deve ser fornecida.

Descritores e Keywords: Deve ser fornecido de três a seis termos em português e inglês, que definam o assunto do trabalho.

CONTEÚDO DO ARTIGO:

Artigos originais: O texto deve ter entre 2000 e 3000 palavras, excluindo referências e tabelas. Deve conter no máximo 6 tabelas e/ou figuras. O número de referências bibliográficas não deve exceder 40. A sua estrutura deve conter as seguintes partes: Introdução, Métodos, Resultados, Discussão, Agradecimentos e Referências. A seção Métodos deverá conter menção a aprovação do estudo pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos, ou pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Animais, ligados a Instituição onde o projeto foi desenvolvido. Nessa seção também deve haver descrição da análise estatística empregada, com as respectivas referências bibliográficas. Ainda que a inclusão de subtítulos no manuscrito seja aceitável, o seu uso não deve ser excessivo e deve ficar limitado às sessões Métodos e Resultados somente.

Tabelas e Figuras: Tabelas e gráficos devem ser apresentados em preto e branco, com legendas e respectivas numerações impressas ao pé de cada ilustração. As tabelas e figuras devem ser enviadas no seu arquivo digital original, as tabelas preferencialmente em arquivos Microsoft Word e as figuras em arquivos JPEG acima de 300 dpi. Fotografias de exames, procedimentos cirúrgicos e biópsias onde foram utilizadas colorações e técnicas especiais serão consideradas para impressão colorida, sem custo adicional aos autores. As grandezas, unidades e símbolos devem obedecer às normas nacionais correspondentes (ABNT: <http://www.abnt.org.br>).

Legendas: Legendas deverão acompanhar as respectivas figuras (gráficos, fotografias e ilustrações) e tabelas. Cada legenda deve ser numerada em algarismos arábicos, correspondendo a suas citações no texto. Além disso, todas as abreviaturas e siglas empregadas nas figuras e tabelas devem ser definidas por extenso abaixo das mesmas.

Referências: Devem ser indicadas apenas as referências utilizadas no texto, numeradas com algarismos arábicos e na ordem em que foram citadas. A apresentação deve estar baseada no formato Vancouver Style, atualizado em outubro de 2004, conforme os exemplos abaixo. Os títulos dos periódicos citados devem ser abreviados de acordo com o estilo apresentado pela List of Journal Indexed in Index Medicus, da National Library of Medicine disponibilizados no endereço: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/journals/loftext.noprov.html>.



Para todas as referências, cite todos os autores até seis. Acima desse número, cite os seis primeiros autores seguidos da expressão et al.

CONSIDERAÇÕES FINAIS:

Este estudo mostrou o potencial do PGI na avaliação da QVRS dos pacientes com DPOC, sugerindo que esse pode ir além de questionários convencionais padronizados de QVRS ao identificar áreas que afetam a QVRS desses pacientes que não são abordadas pelos instrumentos convencionais padronizados de QVRS. Isso permite uma análise individualizada da forma como a doença afeta a QVRS, permitindo por conseguinte uma análise individualizada do paciente e dando subsídios para uma abordagem centrada no paciente.

APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

	<p style="text-align: center;">MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO Universidade Federal dos Vales do Jequitinhonha e Mucuri Comitê de Ética em Pesquisa</p>	
---	---	---

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

Você está sendo convidado(a) a participar de uma pesquisa com o título: **“Adaptação transcultural e análise das propriedades psicométricas da versão em Português falado no Brasil do instrumento *Patient Generated Index*”,** coordenada pela Professora Dra. Vanessa Pereira de Lima.

Você foi selecionado(a) pelo fato de ter o diagnóstico ou a suspeita de diagnóstico de doença pulmonar obstrutiva crônica (DPOC), também conhecido por enfisema e pretendemos em nossa pesquisa, validar o questionário de qualidade de vida *Patient Generated Index* (PGI), para pessoas com DPOC. Esse questionário, após validado, possibilitará um melhor direcionamento no tratamento da DPOC, uma vez que, com esse questionário, a pessoa com DPOC poderá mostrar como a doença afeta a sua qualidade de vida.

A sua participação não é obrigatória sendo que, a qualquer momento da pesquisa, você poderá desistir e se retirar do projeto. Sua saída não trará nenhum problema para sua relação com o pesquisador, com a Universidade, ou com a Clínica Escola de Fisioterapia.

O objetivo desta pesquisa é: traduzir, adaptar transculturalmente e validar o instrumento *Patient Generated Index* (PGI) para o português falado no Brasil. Para tanto ocorrerão dois momentos de coleta de dados, que terão um intervalo de 2 semanas e serão previamente agendados.

No primeiro momento serão feitas perguntas a respeito dos seus dados pessoais, como idade, lugar onde mora, quantas geladeiras tem em casa e etc.

Após isso faremos a avaliação da composição corporal, massa corporal total, massa gorda (gordura), massa magra (músculo), densidade mineral óssea e estatura serão avaliadas por meio da absorptometria radiológica de dupla energia

(DEXA) (lunar radiation corporation, madison, wisconsin, usa, modelo dpx). Massa gorda e massa magra serão avaliadas por análise corporal total e por segmentos corporais (membros superiores, inferiores e tronco). Além disso, o IMC será determinado por meio da massa corporal total dividida pela estatura ao quadrado (kg/m^2). Para essa análise você será posicionado(a) na área de escaneamento do equipamento. Você será avaliado(a) trajando roupas leves, sem o uso de qualquer objeto de metal que possa interferir nas medidas e será orientado(a) a se manter em silêncio e realizar o mínimo de movimentos possíveis enquanto o aparelho realiza o escaneamento corporal e determina a composição corporal, esse aparelho não gera nenhuma dor ou desconforto.

Posteriormente será feita a Espirometria, que é um teste que consiste em assoprar um bocal, avaliando a medida do ar que entra e sai dos pulmões. Há ainda nesse primeiro momento a aplicação do PGI e do *Saint George's Respiratory Questionnaire*, 2 questionários de qualidade de vida, que tem como objetivo avaliar como e o quanto a Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica (DPOC) afeta a sua vida.

Por último será realizado um teste funcional o *Glittre ADL-test* (TGlittre) que será realizado em um corredor de 10 metros onde você deverá percorrer esse percurso, passando por 2 degraus no meio do caminho e depois mudar 3 latas de 1 Kg da prateleira alta para a mais baixa e depois para o chão, realizando o percurso 5 vezes.

Após 2 semanas serão repetidos o PGI e o SGRP.

RISCOS RELACIONADOS COM A PARTICIPAÇÃO NA PESQUISA:

Você poderá sentir leve cansaço ao final do teste de espirometria, que desaparecerá com alguns instantes de repouso. Para minimizar este risco haverá um tempo de descanso entre os testes.

Ao realizar o TGlittre também podem ocorrer episódios de cansaço, para minimizar possíveis problemas, o teste será aplicado por 2 pessoas, que poderão auxiliar no caso de um eventual problema. Além disso será monitorada a frequência cardíaca durante todo o teste e aferida a Pressão Arterial e a Saturação de Oxigênio (quantidade de oxigênio no corpo) antes de depois, sendo que o teste não será feito em caso de alterações em qualquer um desses quesitos.

Além disto, você precisará disponibilizar de tempo e atenção para responder aos dois questionários. No entanto, você poderá não querer responder os

questionários, portanto só serão aplicados os questionários se você mantiver interesse e vontade em respondê-los.

Você poderá se sentir constrangido ao responder alguma pergunta feita pelo pesquisador. No entanto, a avaliação ocorrerá em ambiente restrito, onde só você e o pesquisador estarão, em horário estabelecido por você. Além disto, você também poderá se recusar a responder algo que não queira.

Para preservar a confidencialidade do participante imediatamente após a sua concordância em participar do estudo, será atribuído aos participantes um número de identificação que será utilizado durante todo o período do projeto. Documentos que contêm informações de identificação serão mantidos em um armário trancado na UFVJM, em uma sala diferente daquela em que se encontram todas as outras folhas de dados. Após serem coletados, os dados serão inseridos em um computador na UFVJM em uma planilha de Excel.

Os benefícios relacionados com a sua participação é que você será avaliado e contribuirá para a validação de um questionário mais simples e direto que os convencionais, que poderá identificar suas queixas específicas em relação à doença. Acreditamos que isso possa levar a melhora do seu tratamento e de outras pessoas com DPOC no futuro.

Os resultados desta pesquisa poderão ser apresentados em seminários, congressos e similares, entretanto, as informações e os dados pessoais obtidos por meio da sua participação serão confidenciais e sigilosos, não possibilitando sua identificação. Não há remuneração com sua participação, bem como a de todas as partes envolvidas. Não está previsto indenização por sua participação, mas em qualquer momento se você sofrer algum dano, comprovadamente decorrente desta pesquisa, terá direito à indenização. Também não haverá gastos financeiros de sua parte.

Você receberá uma cópia deste termo onde constam o telefone e o endereço do pesquisador principal, podendo tirar suas dúvidas sobre o projeto e sobre sua participação agora ou em qualquer momento.

Coordenadora do Projeto: Dra. Vanessa Pereira de Lima

Endereço: Clínica Escola de Fisioterapia. Rodovia MGT 367 - Km 583 - nº 5000 - Alto da Jacuba – Diamantina/MG CEP39100000

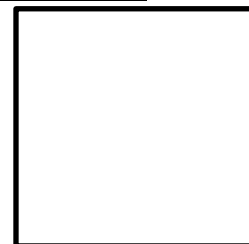
Telefone: (38) 3532-1239 (38) 99103-4886

Declaro que entendi os objetivos, a forma de minha participação, riscos e benefícios dos mesmos, e aceito o convite para participar da pesquisa. Autorizo a publicação dos resultados da pesquisa, a qual garante o anonimato e o sigilo referente à minha participação.

Nome do sujeito da pesquisa:

Assinatura do sujeito da pesquisa:

Assinatura do pesquisador:



Impressão do Polegar

Informações – Comitê de Ética em Pesquisa da UFVJM

Rodovia MGT 367 - Km 583 - nº 5000 - Alto da Jacuba – Diamantina/MG
CEP: 39100000 Tel.: (38)3532 Coordenador -1240 –: Prof. Disney Oliver Sivieri
Junior; Secretária: Ana Flávia de Abreu

Email: cep.secretaria@ufvjm.edu.br e/ou cep@ufvjm.edu.br.

APÊNDICE B – FICHA DE AVALIAÇÃO

MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
UNIVERSIDADE FEDERAL DOS
VALES DO JEQUITINHONHA E MUCURI
DEPARTAMENTO DE FISIOTERAPIA
DIAMANTINA – MINAS GERAIS

**FICHA DE IDENTIFICAÇÃO**

Data da Avaliação: ____/____/____

Nome do paciente: _____

Cuidador: _____

Endereço: _____

Tel contato: () _____ E-mail: _____

Data de nascimento: ____/____/____ Idade: _____ Sexo: M () F ()

Estado civil: () Solteiro () Casado () Viúvo () Divorciado () Outros

Peso: _____ kg Altura: _____ cm IMC: _____

DEXA:

Massa corporal total: _____ Massa gorda: _____ Massa magra: _____ Densidade mineral óssea: _____

Espirometria:

Capacidade vital forçada (CVF): _____ litros

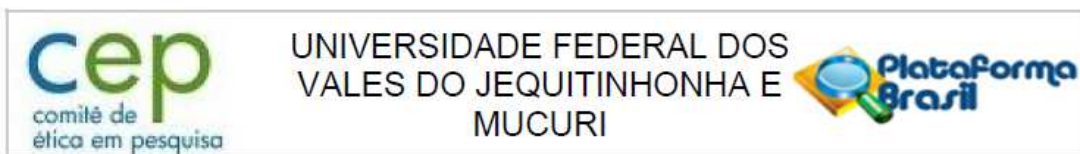
Volume expiratório forçado no primeiro segundo (VEF1) _____ litros

Fluxos expiratórios forçados em 25%, 75% e 25-75% da curva da CVF _____ litros/seg

Pico do fluxo expiratório (PFE) _____ litros/min

Relação VEF1 e CVF (VEF1/CVF) _____ %

ANEXO A – PARECER DO CEP

**PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP****DADOS DO PROJETO DE PESQUISA**

Título da Pesquisa: Adaptação transcultural e análise das propriedades psicométricas da versão em Português falado no Brasil do instrumento Patient Generated Index

Pesquisador: Vanessa Pereira de Lima

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 73581917.4.0000.5108

Instituição Proponente: Universidade Federal dos Vales do Jequitinhonha e Mucuri

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.292.424

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

DIAMANTINA, 22 de Setembro de 2017

Assinado por:

Disney Oliver Sivieri Junior
(Coordenador)

Endereço: Rodovia MGT 367 - Km 583, nº 5000

Bairro: Alto da Jacuba

CEP: 39.100-000

UF: MG

Município: DIAMANTINA

Telefone: (38)3532-1240

Fax: (38)3532-1200

E-mail: cep@ufvjm.edu.br

ANEXO B – VERSÃO ORIGINAL EM INGLÊS DO PGI

PART 1: List Areas	PART 2: Score Areas	PART 3: Spend Points																																													
<p>In this part, we would like you to think of the five most important areas of your life affected by your health problem(s)/handicap and write these in the boxes below.</p> <div style="border: 1px solid black; height: 25px; margin-bottom: 5px;"></div> <div style="border: 1px solid black; height: 25px; margin-bottom: 5px;"></div> <div style="border: 1px solid black; height: 25px; margin-bottom: 5px;"></div> <div style="border: 1px solid black; height: 25px; margin-bottom: 5px;"></div> <div style="border: 1px solid black; height: 25px;"></div>	<p>Please score each area you listed in Part 1. The score should show how badly you were affected by your health problem(s)/handicap over the last week. Give each area a score by circling the number.</p> <div style="display: flex; justify-content: space-between; margin-top: 20px;"> <div>As bad as could possibly be</div> <div>As good as could possibly be</div> </div> <p style="text-align: center;">Please circle one number on each line.</p> <table border="0" style="width: 100%; text-align: center;"> <tr> <td style="width: 10%;">→</td> <td style="width: 10%;">0</td> <td style="width: 10%;">1</td> <td style="width: 10%;">2</td> <td style="width: 10%;">3</td> <td style="width: 10%;">4</td> <td style="width: 10%;">5</td> <td style="width: 10%;">6</td> <td style="width: 10%;">→</td> </tr> <tr> <td>→</td><td>0</td><td>1</td><td>2</td><td>3</td><td>4</td><td>5</td><td>6</td><td>→</td></tr> <tr> <td>→</td><td>0</td><td>1</td><td>2</td><td>3</td><td>4</td><td>5</td><td>6</td><td>→</td></tr> <tr> <td>→</td><td>0</td><td>1</td><td>2</td><td>3</td><td>4</td><td>5</td><td>6</td><td>→</td></tr> <tr> <td>→</td><td>0</td><td>1</td><td>2</td><td>3</td><td>4</td><td>5</td><td>6</td><td>→</td></tr> </table>	→	0	1	2	3	4	5	6	→	→	0	1	2	3	4	5	6	→	→	0	1	2	3	4	5	6	→	→	0	1	2	3	4	5	6	→	→	0	1	2	3	4	5	6	→	<p>We want you to “spend” 10 points to show which areas of your life you feel are most important to your overall quality of life.</p> <p>Spend more points on areas you feel are most important to you and less on areas that you feel are not so important. You don’t have to spend points on an area. You can’t spend more than 10 points total.</p> <div style="display: flex; align-items: center; margin-top: 20px;"> <div style="border: 1px solid black; width: 50px; height: 25px; margin-right: 10px;"></div> <div style="border: 1px solid black; width: 50px; height: 25px; margin-right: 10px;"></div> <div style="border: 1px solid black; width: 50px; height: 25px; margin-right: 10px;"></div> <div style="border: 1px solid black; width: 50px; height: 25px; margin-right: 10px;"></div> <div style="border: 1px solid black; width: 50px; height: 25px;"></div> </div> <div style="text-align: center; margin-top: 10px;"> <p>↑</p> <p>Total number of points that you spend must add up to 10</p> <p>↓</p> <p>Total =10</p> </div>
→	0	1	2	3	4	5	6	→																																							
→	0	1	2	3	4	5	6	→																																							
→	0	1	2	3	4	5	6	→																																							
→	0	1	2	3	4	5	6	→																																							
→	0	1	2	3	4	5	6	→																																							

ANEXO C – VERSÃO FINAL EM PORTUGUÊS DO PGI

Nome: _____ Data: _____

PARTE 1: Liste as Áreas	PARTE 2: Pontue as Áreas	PARTE 3: Distribua os Pontos
<p>Nesta parte, gostaríamos que você pensasse nas cinco áreas mais importantes da sua vida que são afetadas por seu(s) problema(s) de saúde/necessidade especial, e as escrevesse nos espaços abaixo.</p>	<p>Por favor, dê uma nota a cada área que você listou na Parte 1. A nota deve mostrar o quanto você foi afetado por seu(s) problema(s) de saúde/necessidade especial na última semana. Dê a cada área uma pontuação circulando um número.</p>	<p>Queremos que você "gaste" 10 pontos para mostrar quais áreas de sua vida você considera mais importante para sua qualidade de vida geral. Gaste mais pontos nas áreas que você considera mais importantes para você e menos pontos em áreas que você considera menos importantes. Você não precisa gastar pontos em todas as áreas. Você não pode gastar mais de 10 pontos no total.</p>
	<p>De pior forma possível De melhor forma possível</p>	<p>O número total de pontos que você gastar deve ser 10</p> <p>↑</p> <p>↓</p> <p>Total = 10</p>
→	<p>Por favor, circule apenas um número em cada linha.</p> <p>0 1 2 3 4 5 6</p>	
→	<p>0 1 2 3 4 5 6</p>	
→	<p>0 1 2 3 4 5 6</p>	
→	<p>0 1 2 3 4 5 6</p>	
→	<p>0 1 2 3 4 5 6</p>	

ANEXO D - SAINT GEORGE'S RESPIRATORY QUESTIONNAIRE (SGRQ)

Questionário do Hospital Saint George na doença respiratória (SGRQ)
Paul Jones

VALORES DE CADA ÍTEM:**• Parte 1**

- ♦ Nas perguntas abaixo, assinale aquela que melhor identifica seus problemas respiratórios nos últimos 3 meses.

Obs.: Assinale um só quadrado para as questões de 01 a 08 :

	Maioria dos dias da semana (5-7 dias)	Vários dias na semana (2-4 dias)	Alguns dias no mês	Só com infecções respiratórias	Nunca
1) Durante os últimos 3 meses tosse	80,6	63,2	29,3	28,1	0
2) Durante os últimos 3 meses tive catarro	76,8	60,0	34,0	30,2	0
3) Durante os últimos 3 meses tive falta de ar	87,2	71,4	43,7	35,7	0
4) Durante os últimos 3 meses tive "chiado no peito"	86,2	71,0	45,6	36,4	0

5) Durante os últimos 3 meses, quantas crises graves de problemas respiratórios você teve:

mais de 3	3	2	1	nenhuma
86,7	73,5	60,3	44,2	0

6) Quanto tempo durou a pior dessas crises ?
(passe para a pergunta 7 se não teve crises graves)

1 semana ou mais	3 ou mais dias	1 ou 2 dias	menos de 1 dia
89,7	73,5	58,8	41,9

7) Durante os últimos 3 meses, em uma semana considerada como habitual, quantos dias bons (com poucos problemas respiratórios) você teve:

nenhum dia	1 ou 2 dias	3 ou 4 dias	quase todos os dias	todos os dias
93,3	76,6	61,5	15,4	0

8) Se você tem "chiado no peito", ele é pior de manhã ?

Não	Sim
0	62,0

• Parte 2

♦ Seção 1

A) Assinale um só quadrado para descrever a sua doença respiratória:

é o meu maior problema	me causa muitos problemas	me causa alguns problemas	não me causa nenhum problema
83,2	82,5	34,6	0

B) Se você já teve um trabalho pago, assinale um dos quadrados:

(*passa para a Seção 2, se você não trabalha*)

- minha doença respiratória me obrigou a parar de trabalhar	88,9
- minha doença respiratória interfere (ou interferiu) com o meu trabalho normal ou já me obrigou a mudar de trabalho	77,6
- minha doença respiratória não afeta (ou não afetou) o meu trabalho	0

♦ Seção 2

As perguntas abaixo referem-se às atividades que normalmente têm provocado em você nos últimos dias. Assinale com um "x" no quadrado de cada pergunta abaixo, indicando a resposta *Sim* ou *Não*, de acordo com o seu caso atualmente:

	Sim	Não
- Sentado/a ou deitado/a	90,6	0
- tomando banho ou vestindo	82,8	0
- caminhando dentro de casa	80,2	0
- caminhando em terreno plano	81,4	0
- subindo um lance de escada	76,1	0
- subindo ladeiras	75,1	0
- praticando esportes ou jogos que impliquem esforço físico	72,1	0

♦ Seção 3

Mais algumas perguntas sobre a sua tosse e a sua falta de ar nos últimos dias. Assinale com um "x" no quadrado de cada pergunta abaixo, indicando a resposta *Sim* ou *Não*, de acordo com o seu caso:

	Sim	Não
- minha tosse me causa dor	81,1	0
- minha tosse me deixa cansado	79,1	0
- me falta o ar quando falo	84,5	0
- me falta o ar quando dobro o corpo para frente	76,8	0
- minha tosse ou falta de ar perturba meu sono	87,9	0
- fico exausto com facilidade	84,0	0

♦ Seção 4

Perguntas sobre outros efeitos causados pela sua doença respiratória nos últimos dias. Assinale com um “x” no quadrado de cada pergunta abaixo, indicando a resposta *Sim* ou *Não*, de acordo com o seu caso:

	Sim	Não
– minha tosse ou falta de ar, me deixam envergonhado/a em público	74,1	0
– minha doença respiratória é inconveniente para a minha família, amigos ou vizinhos	79,1	0
– tenho medo ou mesmo pânico quando não consigo respirar	87,7	0
– sinto que minha doença respiratória escapa ao meu controle	90,1	0
– eu não espero nenhuma melhora da minha doença respiratória	82,3	0
– minha doença me debilitou fisicamente, o que faz com que eu precise da ajuda de alguém	89,9	0
– fazer exercício é arriscado para mim	75,7	0
– tudo o que faço, parece ser um esforço muito grande	84,5	0

♦ Seção 5

Perguntas sobre a sua medicação. Assinale com um “x” no quadrado de cada pergunta abaixo, indicando a resposta *Sim* ou *Não*, de acordo com o seu caso:
(*passa para a Seção 6 se não toma medicamentos*)

	Sim	Não
– minha medicação não está me ajudando muito	88,2	0
– fico envergonhado/a ao tomar medicamentos em público	53,9	0
– minha medicação provoca-me efeitos colaterais desagradáveis	81,1	0
– minha medicação interfere muito com o meu dia a dia	70,3	0

♦ Seção 6

As perguntas abaixo se referem às atividades que podem ser afetadas pela sua doença respiratória. Assinale com um “x” no quadrado de cada pergunta abaixo, indicando a resposta *Sim* se pelo menos uma parte da frase corresponde ao seu caso; se não, assinale *Não*:

	Sim	Não
– levo muito tempo para me lavar ou me vestir	74,2	0
– demoro muito tempo ou não consigo tomar banho de chuveiro ou na banheira	81,0	0
– ando mais devagar que as outras pessoas, ou tenho que parar para descansar	71,7	0
– demoro muito tempo para realizar as tarefas como o trabalho da casa, ou tenho que parar para descansar	70,6	0
– quando subo um lance de escada, vou muito devagar, ou tenho que parar para descansar	71,6	0
– se estou apressado ou caminho mais depressa, tenho que parar para descansar ou ir mais devagar	72,3	0
– por causa da minha respiração, tenho dificuldade para desenvolver atividades como: subir ladeiras, carregar objetos subindo escadas, dançar, praticar esporte leve.	74,5	0
– por causa da minha respiração, tenho dificuldades para desenvolver atividades como: carregar grandes pesos, fazer “cooper”, andar muito rápido ou nadar	71,4	0
– por causa da minha respiração, tenho dificuldade para desenvolver atividades como: trabalho manual pesado, correr, andar de bicicleta, nadar rápido ou praticar esportes de competição	63,5	0

♦ Seção 7

A) Assinale com um “x” no quadrado de cada pergunta abaixo, indicando a resposta *Sim* ou *Não*, para indicar outras atividades que geralmente podem ser afetadas pela sua doença respiratória no seu dia a dia: (não se esqueça que *Sim* só se aplica ao seu caso quando você puder fazer essa atividade devido aos seus problemas respiratórios)

	Sim	Não
– praticar esportes ou jogos que impliquem esforço físico	64,8	0
– sair de casa para me divertir	79,8	0
– sair de casa para fazer compras	81,0	0
– fazer o trabalho da casa	79,1	0
– sair da cama ou da cadeira	94,0	0

B) A lista seguinte descreve uma série de outras atividades que o seu problema respiratório pode impedir você de realizar (pretendemos apenas lembrá-lo das atividades que podem ser afetadas pela falta de ar).

- dar passeios a pé ou passear com o seu cachorro
- fazer o trabalho doméstico ou jardinagem
- ter relações sexuais
- ir à igreja, bar ou a locais de diversão
- sair com mau tempo ou permanecer em locais com fumaça de cigarro
- visitar a família e os amigos ou brincar com as crianças

Por favor, escreva qualquer outra atividade importante que seu problema respiratório pode impedir você de fazer:

C) Assinale com um “X” somente a resposta que melhor define a forma como você é afetado pela sua doença respiratória:

– não me impede de fazer nenhuma das coisas que eu gostaria de fazer	0
– me impede de fazer uma ou duas coisas que eu gostaria de fazer	42,0
– me impede de fazer a maioria das coisas que eu gostaria de fazer	84,2
– me impede de fazer tudo o que eu gostaria de fazer	96,7

Obrigado por responder o questionário. Antes de terminar verifique se você respondeu a todas as questões.

ANEXO E - GLITTRE ADL

O TGlittre será realizado em um corredor de 10 metros delimitado de um lado por uma cadeira e do outro por uma estante.

O sujeito iniciará o teste sentado na cadeira, portando uma mochila contendo um peso de 2,5 kg para as mulheres ou 5 kg para os homens e será instruído a realizar o teste o mais rápido possível.

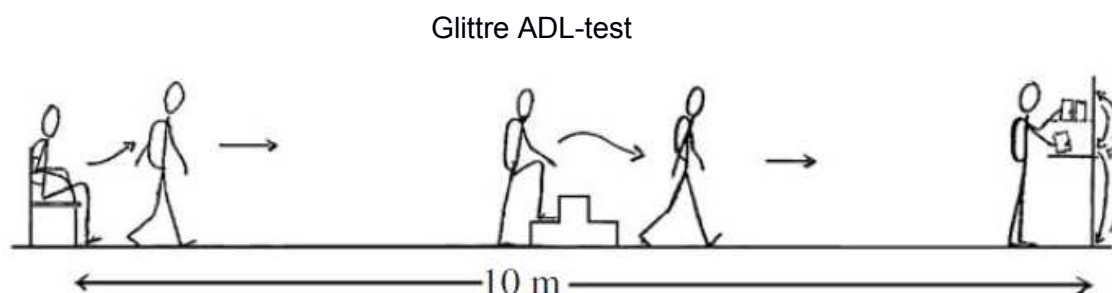
O indivíduo percorrerá o corredor passando por uma escada de três degraus localizada na metade do caminho e seguindo em direção à estante.

Na estante terão três pesos de 1 kg cada, localizados em uma prateleira ajustada na altura da sua cintura escapular. O indivíduo deverá passar os pesos para uma prateleira ajustada na altura da sua cintura pélvica e, depois, para o chão e, em seguida, retornar os pesos pela mesma prateleira até que estes estejam novamente localizados na prateleira mais elevada.

Retornará pelo corredor e escada até sentar-se novamente na cadeira. O indivíduo será orientado a realizar esse percurso cinco vezes, no menor tempo possível, sem correr.

O resultado do teste é dado pelo tempo gasto pelo indivíduo para realização do percurso 5 vezes consecutivas.

Durante todo o teste será avaliado a frequência cardíaca (FC) do indivíduo através de frequencímetro sendo que, caso seja observado um aumento da FC maior que 90% da máxima prevista para o indivíduo (ACSM, 1998) o teste será interrompido. SPO2 de repouso menor que 85% também será um critério para a não realização do teste.



Fonte: SKUMLIEN et al., 2006